

GLANDULA

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.

www.glandula-online.de

NETZWERK

Nr. 21



Heft 1-05

**Patienten schreiben
für Patienten**



Jubiläen

- 10 Jahre Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
- 10 Jahre Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e.V. in Herne
- 10 Jahre AGS-Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Patienten schreiben für Patienten

- Funktion und Erkrankungen von Hypophyse und Nebennieren
- Meine Kasuistik
- Erfahrungsberichte

Endokrinologische Zentren

- Praxis für Endokrinologie und Neurochirurgische Klinik in Koblenz
- Zentrum für Hormon- und Stoffwechsellstörungen in Frankfurt
- Endokrinologie und Neurochirurgie in Bochum

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

nicht wenige von Ihnen haben ohne jeden Zweifel eine „schriftstellerische Ader“ – diesen Eindruck gewinnt man, wenn man die zahlreichen kompetenten Beiträge in unseren Netzwerk-Foren im Internet „durchbraust“. Viele scheinen dies aber noch gar nicht zu wissen!

Schreiben erlaubt und zwingt gleichzeitig, sich in besonders intensiver Weise mit einer Materie auseinander zu setzen. Aber mehr noch: Die „Beschreibung“ oder Erzählung der eigenen durchlebten Krankheitsgeschichte ermöglicht eine „Krankheitsbewältigung“ im positiven Sinne, die bei den häufig lebenslangen Erkrankungen von Hypophyse und Nebenniere überaus sinnvoll und notwendig ist.

Bei eher etwas gehemmten Persönlichkeiten kann Schreiben das „Eis“ in einem selbst brechen. Manche bevorzugen hierzu den Computer, weil sie ihre Gedanken dann im Nachgang sortieren und damit in die richtige Reihenfolge bringen können. Dabei sehen sie auch, in welche Richtung sie sich bewegen. Aber es geht auch klassisch mit Füller und Papier, wie auf unserem Titelbild gezeigt, oder mit Bleistift und Radiergummi. Ein weiterer Vorteil ist, dass man beim Schreiben nicht unterbrochen werden kann. Schließlich fällt es leichter, die eigene Geschichte jemandem zu erzählen, wenn man alles bereits aufgeschrieben und „sortiert“ hat.

Ein weiterer wichtiger Punkt, ist die Weitergabe der eigenen Erfahrung an andere Betroffene, denen man damit helfen kann. Außerdem profitiert man selber auch davon, wenn sich ein Dialog entwickelt und man auch Unterstützung und/oder neue Erkenntnisse zurück bekommt.

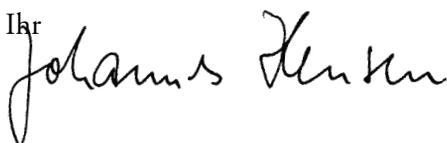
Aus all diesen Gründen haben wir die aktuelle Ausgabe der Glandula unter das Motto „Patienten schreiben für Patienten“ gestellt. Auf unsere Anregung haben Sie uns zahlreiche Beiträge geschickt, für die wir Ihnen ganz herzlich danken.

Eine Betroffene aus der Regionalgruppe Heidelberg hat eine Übersicht über die Aufgaben von Hypophyse und Nebenniere verfasst, die insbesondere den „Einsteigern“ unter Ihnen übersichtliche Informationen über die komplexen Hormonsysteme gibt.

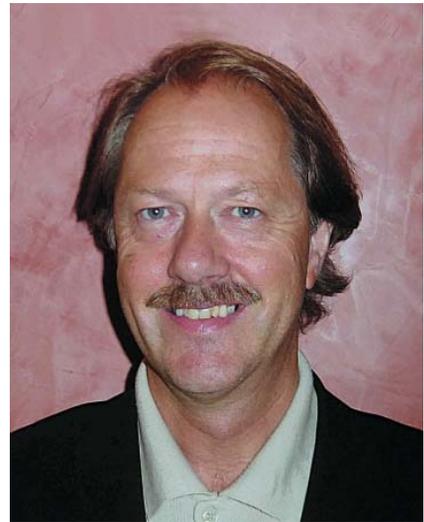
Besonders schön und wertvoll sind uns aber Ihre Erfahrungsberichte, und das aus zweierlei Gründen: Zum einen vermitteln die sehr offen und intensiv erzählten Krankengeschichten den anderen Betroffenen das Gefühl, nicht alleine mit der – oft alles bestimmenden – Krankheit zu sein. Zum anderen wird die Glandula auch von vielen Ärzten und Medizinstudenten gelesen, und Ihre Berichte helfen sicher, dass sich Ihre zum Teil negativen Erfahrungen, insbesondere bezüglich der verzögerten Diagnostik, bei anderen Patienten hoffentlich nicht wiederholen!

Erstmals enthält die Glandula 21 die Rubrik „Meine Kasuistik“, in der eine Patientin und ihr behandelnder Arzt die Krankengeschichte aus der jeweiligen Sicht beschreiben. Wir sind gespannt, wie Ihnen diese Kombination aus subjektiver Erfahrung und objektivem Kommentar gefällt.

Viele Informationen, etwas Unterhaltung und sehr viele neue Erkenntnisse wünscht Ihnen beim Lesen dieser Glandula

Ihr


Prof. Dr. med. Johannes Hensen



Publik

Festakt anlässlich des 10-jährigen Bestehens des Netzwerks: Eine überaus gelungene Geburtstagsfeier!	5
Patientenbefragung: Schulungsbedarf endokrinologischer Patienten unter Cortison-Ersatztherapie?	9
10-jähriges Jubiläum der Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e. V. in Herne	12
10-jähriges Jubiläum der AGS-Eltern- und Patienteninitiative e. V.	14
Einladung zum 9. überregionalen Hypophysen- und Nebennieren-Tag in Heidelberg	15

Patienten schreiben für Patienten

Funktion und Erkrankungen von Hypophyse und Nebennieren	17
Meine Kasuistik: Morbus Cushing	22
Erfahrungsberichte	26

Endokrinologische Zentren

Praxis für Endokrinologie und Diabetologie in Koblenz	55
Neurochirurgische Klinik in Koblenz	56
Zentrum für Hormon- und Stoffwechselstörungen in Frankfurt	58
Endokrinologie und Neurochirurgie an der Ruhr-Universität Bochum	60

Wissenswertes

Patienten mit Schädel-Hirn-Trauma sollten endokrinologisch untersucht werden	62
Weshalb eine Akromegalie auch vom Zahnarzt diagnostiziert werden kann	63
Die Chance zu wahrer Größe – Initiative des „Forum Wachsen“	64



5

Viele Mitglieder, zum Teil weit angereist, feierten mit uns den 10. Geburtstag des Netzwerks. In der Bildmitte (mit Blumenstrauß) Frau Bauer, das 2000. Mitglied. Lesen Sie mehr von dieser außergewöhnlichen Geburtstagsfeier ab Seite 5.



Alle Hände voll zu tun hatte das Netzwerk-Team schon bevor der Besucheransturm einsetzte.



Frau Christa Knüppel hatte den weiten Weg von Lübeck nach Erlangen auf sich genommen, um dem Auditorium von der Gründung und der Arbeit der dortigen Regionalgruppe zu berichten.

NETZWERK



So erreichen Sie die Netzwerk-Geschäftsstelle

Unsere Geschäftsstelle in Erlangen ist von Montag bis Freitag vormittags von 8.30 bis 11.45 Uhr und zusätzlich auch Donnerstag von 13.00 bis 16.30 Uhr besetzt. In dieser Zeit sind wir für Sie da unter:

- Telefon 09131/81 50 46.
- Sie können uns aber auch ein Fax oder eine E-Mail senden:
 - Fax: 09131 / 81 50 47
 - E-Mail: netzwerk-erlangen@glandula-online.de

Unsere Postanschrift lautet:

- Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
Waldstraße 34
91054 Erlangen

Ihr Netzwerk-Team

Festakt anlässlich des 10-jährigen Bestehens des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.:

Eine überaus gelungene Geburtstagsfeier!



Nach vielen Vorbereitungen war es am Samstag, den 11. Dezember 2004, endlich so weit: Die Feierlichkeiten zum 10. Geburtstags des Netzwerks konnten beginnen. Ein herzliches Dankeschön gebührt Herrn Professor Fahlbusch, dem Direktor der Neurochirurgischen Klinik der Universität Erlangen-Nürnberg, der mit seinem Team unter der Leitung von Herrn Dr. Hofmann die Jubiläumsfeier in Erlangen – dem Gründungsort des Netzwerks – nicht nur ermöglicht, sondern auch in hervorragender Weise organisiert hat.

Viele Mitglieder und Ärzte waren der Einladung gefolgt, um dem Festakt und dem sich daran anschließenden 22. Erlanger Neuroendokrinologietag beizuwohnen – „kleinen Meilensteinen, die der Besinnung und des Feierns wert sind“, wie Herr Professor Fahlbusch in seiner Begrüßung betonte.

Herr Oberbürgermeister Dr. Balleis überbrachte die Glückwünsche der Stadt Erlangen. In der „Medizinhauptstadt“ sei man besonders stolz auf das Netzwerk, da Erlangen nicht nur den Anspruch habe, Vorreiter in Forschung und Technik zu sein,

Dr. Siegfried Balleis: „Sie haben mit Ihren Aktivitäten enorm viel dazu beigetragen, dass Patienten die Verantwortung für die eigene Gesundheit mit in die Hand nehmen.“



sondern auch die Patienten darin unterstütze, Verantwortung für ihre Gesundheit zu übernehmen. Dabei komme den Selbsthilforganisationen wie dem Netzwerk, in denen Patienten eine aktive Rolle spielen, eine wachsende Bedeutung zu.

Der stellvertretende Ärztliche Direktor des Klinikums und Direktor der HNO-Klinik, Professor Iro, gab einen interessanten Einblick in die Geschichte der Neurochirurgie in Erlangen. Als Herr Fahlbusch 1982 nach Erlangen kam, hätte er die Kollegen von der HNO geradezu daran gehindert, an der Hypophyse tätig zu werden, obwohl der Zugang dazu ja eigentlich ein reiner „HNO-Zugang“ war. Das Ergebnis der mittlerweile 22-jährigen Tätigkeit von Professor Fahlbusch bezeichnete Professor Iro anerkennend als eines der „Flaggschiffe“ des Erlanger Klinikums.

Ein kleiner Ausflug in die Wissenschaft

Der Initiator und Mitbegründer des Netzwerks, Herr Professor Hensen, gab seine Freude darüber zum Ausdruck, „dass es das zunächst kleine Grüppchen Betroffener aus der Region Erlangen-Nürnberg mit nicht einfachen Erkrankungen schließlich zu



Prof. Dr. med. Rudolf Fahlbusch (links): „Ich freue mich, dass die Idee des Netzwerks, die in Erlangen geboren wurde und von hier aus einen Siegeszug angetreten hat, so erfolgreich ist.“

einem Verein mit nun immerhin 2000 Mitgliedern gebracht hat – aus innerer Überzeugung heraus und dem Willen, etwas zu verändern und zu gestalten.“

In seinem Vortrag machte Professor Hensen deutlich, wie rasant sich das Wissen in der Medizin und insbesondere über die endokrinen Organe vermehrt hat. War in Meyers Konversationslexikon von 1888 noch zu lesen, der Hypothalamus und der Hirnanhang seien für den Erwachsenen ohne jede Bedeutung, weiß man heute, welch überragende Rolle sie wirklich spielen. Dank Netzwerk und Glandula sind auch betroffene Patienten über die Funktionen und die Erkrankungen der Hypophyse bestens informiert.

Prof. Dr. med. Heinrich Iro: „Herr Fahlbusch, Sie haben nicht nur eine Methode etabliert und perfektioniert, sondern Sie haben es auch nicht versäumt, den Kontakt zu den Patienten herzustellen und ihnen Ihre wissenschaftlichen Erkenntnisse zugänglich zu machen.“



Die Hypophyse produziert eine Reihe von Hormonen (ACTH, LH, FSH, PRL, TSH, GH, ADH, Oxytocin), die wichtige Körperfunktionen steuern, so z. B. Leistungsfähigkeit, Wasserhaushalt, Sexualität, Größe, Gewicht, Knochenwachstum, Geburt und Milchproduktion. Die meisten der Hypophysenhormone sind übergeordnete Hormone, denn sie regen andere Drüsen, wie z. B. Nebenniere und Schilddrüse, dazu an, ebenfalls Hormone auszuschütten. Allein die Nebenniere produziert über 40 verschiedene Substanzen, u.a. die Hormone Cortisol und Aldosteron sowie in geringer Konzentration auch Geschlechtshormone.

Tritt irgendwo in diesem komplizierten System eine Störung auf, kann das Folgen unterschiedlichen Ausmaßes haben. Daher reichen Erkrankungen von Hypophyse und Nebenniere von einfachen Erkrankungen, die wenig belastend und durch eine Operation heilbar sind, über Erkrankungen, die eine lebenslange Behandlung und Hormonersatztherapie erfordern, bis hin zu Erkrankungen, die die Lebensqualität erheblich beeinträchtigen und die Lebensdauer verkürzen.

Vor allem Studenten und junge Ärzte haben im Verständnis dieser Erkrankungen häufig schwere Nüsse zu knacken. Ihnen empfiehlt Professor Hensen, in der Geschichte der Endokrinologie, die gerade einmal 200 Jahre alt ist, nachzulesen, wie Forscher immer wieder verschiedene Wege gesucht haben, um Erklärungen für beobachtete Phänomene zu finden, so z. B. der Londoner Arzt Thomas Addison oder der Bostoner Neurochirurg Harvey Cushing.

Wenn schon die Fachleute mitunter Probleme haben, die Phänomene richtig zuzuordnen, wie muss es da erst den Betroffenen gehen? Sie brauchen verständliche Informationen und die Möglichkeit, sich mit anderen Patienten auszutauschen. „Selbsthilfeorganisationen wie das Netzwerk haben hier eine wichtige Funktion, denn sie tragen dazu bei, den Patienten die optimale Lebensqualität zu sichern,“ davon ist Professor Hensen – mit Recht – überzeugt.

10 Jahre Netzwerk – was haben wir erreicht?

Die „Erfolgsstory“ des Netzwerks, der ersten Selbsthilfegruppe ihrer Art, erzählte der 2. Vorsitzende, Herr Kessner, selbst Hypophysenpatient und Gründungsmitglied. Aus anfangs 9 Mitgliedern entwickelte sich bald ein „richtiger“ Verein, der auch über die Region Erlangen-Nürnberg bekannt wurde. In den ersten Jahren verdoppelte sich die Mitgliederzahl jährlich, im Jahr 2000 wurde das 1000. Mitglied registriert. Als besondere Überraschung präsentierte Herr Kessner dem Auditorium das 2000. Mitglied, Frau Bauer, die mit einem herzlichen Beifall begrüßt wurde.



Georg Kessner: „Auf allen unseren Veranstaltungen kommt es immer zu einem guten Dialog zwischen Ärzten und Patienten.“ ... „Wir hoffen, dass sich das Netzwerk weiter positiv entwickelt und seinen Mitgliedern stets Hilfe zur Selbsthilfe vermitteln kann.“

Die Mitglieder werden vom Netzwerk nicht nur mit Informationsbroschüren zu den verschiedenen Erkrankungen versorgt und über die Zeitschrift Glandula stets auf dem Laufenden gehalten, seit 1997 gibt es auch die Möglichkeit, sich auf dem jährlich stattfindenden Hypophysen- und Nebennieren-Tag zu informieren und mit anderen Betroffenen auszutauschen. Kontakt und Austausch zu jeder Tageszeit ermöglicht die Homepage www.glandula-online.de, auf der ein Gästebuch und verschiedene Foren eingerichtet sind und sich viele wichtige Infos finden.



Prof. Dr. med. Johannes Hensen: „Ich bin dankbar, dass mir die Chance gegeben wurde, an der Entwicklung dieser Gruppe und der Glandula mitwirken zu dürfen und dabei doch als Arzt das zu tun, was ich immer wollte und auch heute noch gerne tue.“

Wie Herr Kessner betonte, sind all diese Aktivitäten nur dank der guten Zusammenarbeit mit den betreuenden Ärzten und der großzügigen Unterstützung durch Pharmafirmen, an erster Stelle Pharmacia (jetzt Pfizer) und Novartis, möglich. Ihnen allen galt ein anhaltender Applaus.

Im Anschluss an die Rede von Herrn Kessner berichtete Frau Christa Knüppel, wie es zur Gründung der Regionalgruppe Lübeck kam, der sie seit ihrem Bestehen im Oktober 2002 mit großem Elan und mit „viel Spaß, weil das Feedback so gut ist“ vorsteht.

Einblicke in die moderne Hypophysenchirurgie

Was erwartet den Patienten mit einem Hypophysentumor im OP? Diese Frage beantwortete ein hochkarätiger Spezialist auf dem Gebiet der Neurochirurgie, Herr Professor Fahlbusch. Anhand von Bildserien erläuterte er, welchen Weg der Chirurg

Prof. Dr. med. Rudolf Fahlbusch: „Dank modernster Operationsverfahren können wir in Erlangen auch große Hypophysentumoren radikal, aber dennoch schonend entfernen.“



zur Hypophyse nimmt. Zugang der Wahl ist heute der Weg durch die Nase und das Siebbein. Diese transnasal-transsphenoidale Methode wurde bereits 1907 von Schöffner angewendet, erlangte aber erst Ende der 60er Jahre mit Einführung der mikrochirurgischen Operationstechnik durch Jules Hardy Bedeutung.

Dank der Neuronavigation, einer computergestützten Methode, die dem Operateur kontinuierlich die anatomische Position anzeigt, an der er sich gerade befindet, und es außerdem ermöglicht, aktuelle anatomische und funktionelle Daten in das Gesichtsfeld des Mikroskops einzuspiegeln, kann sich der Chirurg sicher im Gehirn orientieren und Veränderungen sofort erkennen. Durch Verwendung eines Endoskops verbessert sich



die Sicht noch weiter und anatomische Strukturen lassen sich aufgrund der plastischen Darstellung besser differenzieren.

Ein besonderes Highlight in Erlangen ist die intraoperative Kernspintomographie, die in der Erlanger Neurochirurgie maßgeblich entwickelt wurde. Bereits 5 Sekunden nach Einfahren des Patienten in den Kernspintomographen (offener 1,5 Tesla MR-Scanner) sind die Bilder verfügbar. Das hat den großen Vorteil, dass der Chirurg das Operationsergebnis sofort überprüfen und eventuell verbliebene Tumorreste gleich entfernen kann. Dieses Vorgehen ist bei etwa einem Drittel der Patienten mit ausgedehnten Makroadenomen nötig. Sie können nach der Operation in der Regel als „geheilt“ entlassen werden, denn weitere Nachoperationen bleiben ihnen erspart.



(insbesondere über den „Intellekt“ von Patienten mit Hypophysenerkrankungen) abgebaut, doch gebe es auch heute noch unterschiedliche Auffassungen, die immer wieder neu diskutiert werden müssen. „Wir stehen zum Teil heute noch vor dem Problem, dass wir über die Hormone und Medikamente, von denen wir wissen, dass sie lebensnotwendig sind, immer noch mit den Kostenträgern verhandeln müssen“, bedauerte er und fügte hinzu: „Deswegen ist der Schlussschluss zwischen Ihnen und uns als Medizinern extrem wichtig. Man ist nur gemeinsam stark.“



Situation der klinischen Endokrinologie in Deutschland

Höhepunkt der Veranstaltung war die Festrede von Herrn Professor Lehnert, dem Präsidenten der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie. Auch die DGE feierte 2004 einen runden Geburtstag, und zwar den 40. Bei ihrer „offiziellen Geburt“, der Eintragung ins Vereinsregister, bestand die Arbeitsgemeinschaft aber bereits seit 11 Jahren. Schon die „Väter der Endokrinologie“ hatten mit der zunehmenden Spezialisierung in der Medizin zu kämpfen. Um die interdisziplinäre Zusammenarbeit auf dem Gebiet der Endokrinologie zu fördern, schlossen sie sich in den 50er Jahren zu einer Arbeitsgemeinschaft zusammen, aus der dann im Jahr 1964 die DGE hervorging, die heute Wissenschaftler aus den verschiedensten Disziplinen vereint.

Gemeinsames Ziel ist es, die Endokrinologie stark zu machen, denn „wir haben nicht an jeder Universität einen Lehrstuhl, wir sind auch als Endokrinologen nicht in jedem großen Krankenhaus vertreten. Nur wenn wir um die Endokrinologie kämpfen, können wir auch international erfolgreich sein.“ Professor Lehnert erinnerte in diesem Zusammenhang an die großen deutschen Endokrinologen, wie z. B. Berthold, der durch das Verpflanzen von Hoden bei Hähnen zeigen konnte, wie Hormone wirken und dass sie auch von anderen Stellen des Körpers aus wirken können. Oder Butenandt, der in den 20er Jahren die chemische Struktur der Geschlechtshormone Östrogen, Progesteron und Testosteron aufklären konnte – wofür er die Hormone mühsam aus rund 20.000 (!) Litern Urin isoliert hat.

„Das waren Zustände, die wir uns heute gar nicht mehr vorstellen können. Sie verdeutlichen, was für einen Weg die Endokrinologie genommen hat – uns genügen heute Mikroliter für eine Hormonanalyse. Doch Biochemie und Hormonbestimmung sind nur ein Teil, der andere Teil ist die Klinik, der Umgang mit dem Patienten.“ Mit diesen Worten leitete Professor Lehnert zur heutigen Situation der klinischen Endokrinologie über. Zwar habe man bezüglich der klinischen Wahrnehmung der Patienten enorme Fortschritte gemacht und viele Vorurteile

Brigitte Söllner, Erlangen



Prof. Dr. med. Hendrik Lehnert: „Die Beziehung zwischen Arzt und Patient ist eine sehr gegenseitige. Auch wir als Ärzte sind sehr dankbar dafür, Informationen zu bekommen.“

Als „Geburtstagsgeschenk“ trug Professor Lehnert abschließend folgendes Gedicht vor:

Zum 10. Geburtstag des Netzwerks

*Ist es möglich, schon 10 Jahre wirst du alt und bist so jung,
noch kein Ansatz grauer Haare, immer noch der alte Schwung.*

*Hast dich nicht nur gut gehalten auf der Ein-Jahrzehnte-Bahn,
konntest dich auch reich entfalten, zehrtest Leben vom Elan.*

*Denn Drüsenforscher ständig suchen, nach allem, was zusammenhält,
ob im Tierreich zu verbuchen oder in des Menschen Welt.*

*Niemals werden nur eins sie sagen, fragt man eins und was gibt zwei,
denn immer werden sie sich fragen, was wohl das und dazwischen sei.*

*Also Kinder, bleibt bei den Hormonen, denn da ist was Wahres dran,
ob bei Haydn, bei Hormonen, sie bewegen Frau und Mann.*

*Sie sind auch jetzt zu dieser Stunde als primo movens mit dabei,
hebt die Gläser in die Runde, die ersten 10 Jahre sind vorbei.*



Einladung zum 2. Thüringer Hypophysen-Nebennieren-Tag

für Patienten, Angehörige und Interessierte

Termin:	Samstag, 9.4.2005, 9.00–13.00 Uhr
Tagungsort:	HELIOS Klinikum Erfurt, Nordhäuser Str. 74, Auditorium
Leitung:	Prof. Dr. Tuschy, HELIOS Klinikum Erfurt, 2. Medizinischen Klinik, Bereich Endokrinologie
Kontakt:	Barbara Bender, Leiterin der Selbsthilfegruppe „Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen“ in Thüringen, Tel. 03681/ 30 05 66, E-Mail: b.bender@onlinehome.de

Liebe Patientinnen und Patienten,
wir laden Sie ganz herzlich zu unserem 2. regionalen Treffen nach Erfurt ein. Der Hypophysen-Nebennieren-Tag ist diesmal etwas genauer den Fragen der Labordiagnostik gewidmet. Die übrigen Themen haben wir entsprechend den Wünschen anlässlich unseres letzten regionalen Treffens vorbereitet. Im Zeitplan ist reichlich Diskussionszeit vorgesehen. In der Fragestunde werden die Referenten Ihnen außerdem für weitere Fragen gern zur Verfügung stehen.

Barbara Bender

Prof. Dr. med. Ulrich Tuschy

Programm

9.00 Uhr	Begrüßung	<i>Frau Bender</i>
	Nebennieren- und Hypophysen- Unterfunktion: Nachweis	<i>Frau Dr. Lamster</i>
	Nebennieren- und Hypophysen- Überfunktion: Nachweis	<i>Herr Dr. Kröhne</i>
	Stereotaktische Strahlentherapie bei Hypophysentumoren	<i>Herr PD Dr. Hamm</i>
	<i>Pause</i>	
11.00 Uhr	Substitutionsbehandlung bei Unter- funktion – praktische Probleme	<i>Frau Dr. Meyer</i>
	Diabetes insipidus – diagnostische und therapeutische Probleme	<i>Herr Prof. Dr. Tuschy</i>
	Fragestunde	<i>Alle Referenten</i>
	Ende gegen 12.30 Uhr	

Treffen der Regionalgruppe Erlangen

Wir treffen uns wie gewohnt jeweils um 18 Uhr im Neubau der Medizinischen Klinik I der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen (Nichtoperatives Zentrum), Ulmenweg 18, Konferenzraum 01.516 (I. Stock) oder Seminarraum 02.120 (II. Stock), Gespräche untereinander sind jeweils schon ab 17.30 Uhr möglich. Noch nicht feststehende Themen und Referenten und weitere Informationen sind in der Netzwerk-Geschäftsstelle in Erlangen (Tel. 09131/815046) zu erfragen.

Bitte merken Sie sich die folgenden Termine vor:

- **Dienstag, 3. Mai 2005:**
Thema „Osteropose“, Referentin: Frau Dr. Marianne Pavel, Erlangen
- **Dienstag, 28. Juni 2005:**
Thema bitte in der Geschäftsstelle erfragen
- **Dienstag, 27. September 2005:**
Thema „Allgemeine Sprechstunde“, Referent: Herr Dr. Igor Harsch, Erlangen
- **Dienstag, 15. November 2005:**
Thema „Wachstumshormon“, Referentin: Frau Dr. Tanja Bergmann
- **Mittwoch, 7. Dezember 2005:**
Vorweihnachtliche Feier (Restaurant „Grüner Markt“ Einhornstr 9, Erlangen), Anmeldungen hierzu bitte im Netzwerkbüro.

Bitte beachten Sie, dass kurzfristige Termin- und Themenänderungen möglich sind.

Wie immer freuen wir uns über eine rege Teilnahme. Neue Patienten sind herzlich willkommen!

Georg Kessner, Dörfles-Esbach

Patientenbefragung:**Schulungsbedarf endokrinologischer Patienten unter Cortison-Ersatztherapie?**

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

für die effektive Therapie und für die Vermeidung von Komplikationen bei Patienten unter Cortisonersatztherapie bei Hypophyseninsuffizienz, Morbus Addison oder z.T. beim AGS kommt dem Wissen des Betroffenen um Erkrankung und Therapie eine herausragende Bedeutung zu. Aus unzähligen Gesprächen mit Betroffenen haben wir den Eindruck gewonnen, dass es im Bereich der Wissensvermittlung deutliche Defizite gibt. Häufig ist das Wissen ein Stückwerk aus Gesprächen mit Ärzten, Betroffenen, der Lektüre von Büchern und Broschüren oder aus dem Internet. Überraschenderweise gibt es bislang in Deutschland kein standardisiertes, für den Patienten flexibel zugängliches und an die Bedürfnisse der Betroffenen angepasstes Schulungsprogramm (wie diese beispielsweise in der Diabetologie längst etabliert sind) – im endokrinologischen Bereich speziell mit Augenmerk auf die Cortisonersatztherapie.

Die Abteilung Endokrinologie und Stoffwechsel der Medizinischen Klinik I des Universitätsklinikums Erlangen unter Leitung von PD Dr. med. I. A. Harsch möchte deshalb eine Untersuchung zur Klärung des Schulungsbedarfs in Zusammenarbeit mit dem Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. durchführen. Wenn Sie an einer endokrinen Erkrankung leiden und mit einer Cortisonersatztherapie behandelt werden, bitten wir Sie, an der Umfrage teilzunehmen.

Ziel der Erhebung

Sowohl national als auch international gibt es kaum Kenntnisse über den Bedarf einer patientenzentrierten Schulung von Betroffenen, die an einer endokrinen Erkrankung leiden und mit einer Cortisonersatztherapie behandelt werden. Ein unzureichender Wissensstand ist für den Patienten mit den Gefahren einer nicht optimalen Therapie und dem Risiko lebensbedrohlicher Komplikationen verbunden. Eine Schulung z. B. im Rahmen eines klassischen Gruppenunterrichts ist aber auch aufgrund der Seltenheit der Krankheitsbilder schwer vorstellbar; andererseits bietet beispielsweise das Internet optimale Möglichkeiten für ein auch individuell zu bearbeitendes Lernprogramm.

Mit der Durchführung dieser Erhebung sollen Daten zum persönlichen Schulungsbedarf und Interesse der Patienten gewonnen werden. Die Ergebnisse sollen dann direkt in die Entwicklung eines für den Patienten flexibel handhabbaren Schulungsprogramms einfließen.

Wie können Sie teilnehmen?

Sie können an der Befragung teilnehmen, indem Sie den der Glandula beigelegten Erhebungsbogen ausfüllen. Der Zeitbedarf zum Ausfüllen des Bogens beträgt zirka 15 Minuten. Die Datenerhebung ist völlig anonym. Der Bogen steht auch als elektronisches Formular im Internet unter der Adresse www.cortisonersatztherapie.de zur Verfügung, wobei wir diese Variante aufgrund der leichteren Auswertbarkeit bevorzugen würden. Sollten Sie keinen

Zugang zum Internet haben, können Sie aber auch gerne den beiliegenden Fragebogen ausfüllen und uns zusenden (siehe Adresse unten). Wenn Sie Fragen dazu haben, können Sie gerne mit uns Kontakt aufnehmen.

Falls sich in Ihrer Glandula kein Erhebungsbogen mehr befunden haben sollte, können Sie in der Geschäftsstelle des Netzwerks ein Exemplar anfordern.

Senden Sie den ausgefüllten Fragebogen bitte zurück an:

Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.
Waldstraße 34
91054 Erlangen
oder per Fax an: 09131/815047

Bei Rückfragen können Sie sich gerne an Herrn Dr. Harsch wenden. Er ist telefonisch unter der Tel.-Nr. 09131/8535-229 oder -230 bzw. per E-Mail (info@cortisonersatztherapie.de) zu erreichen.

Über die Ergebnisse der Umfrage werden wir Sie in einer der nächsten Glandula-Ausgaben informieren. Wir danken Ihnen herzlich für Ihr Interesse und Ihre Mithilfe.

*PD Dr. I. A. Harsch
Medizinische Klinik I,
Universitätsklinikum Erlangen-
Nürnberg*

Ein wichtiger Baustein – die Deutsche MEN 1-Datenbank

Gerade bei familiär auftretenden Erkrankungen wie der multiplen endokrinen Neoplasie Typ 1 ist es sinnvoll, Daten über das Auftreten und den Verlauf der Erkrankung zu dokumentieren und zu vergleichen. Dies ermöglicht wiederum, Erkenntnisse über diese seltene Erkrankung zu gewinnen und Konzepte für die Behandlung zu entwickeln. Die Einrichtung einer Datenbank wie des MEN 1-Registers ist, auch wenn sie nicht umgehend zu Ergebnissen führen mag, ein wichtiger Schritt zum besseren Verständnis dieser Erkrankung und nachfolgende Generationen werden sicher davon profitieren können. Des Weiteren bietet sich dadurch auch die Möglichkeit, den Bekanntheitsgrad der Erkrankung bei der Ärzteschaft zu erhöhen sowie die Position der Patienten mit MEN 1 gegenüber den Arzneimittelfirmen und der Gesundheitspolitik zu stärken.

In diesem Sinne möchten wir Sie bitten, falls Sie an Multipler Endokriner Neoplasie Typ 1 erkrankt sind, einer Aufnahme in das MEN 1-Register und regelmäßigen Aktualisierung zuzustimmen. Die Daten werden selbstverständlich anonym gespeichert und absolut vertraulich behandelt. Wenn Sie Interesse haben, dieses Projekt zu unterstützen, oder mehr über das Deutsche MEN 1-Register erfahren möchten, melden Sie sich bitte bei:

*Deutsches MEN 1-Register
Priv.-Doz. Dr. med. L. Schaaf oder
Frau Dr. med. J. Pickel
Max-Planck-Institut für Psychiatrie
Endokrinologie und Klinische Chemie
Kraepelinstr. 10
80804 München
Tel./Fax: 089/306 22-454
E-Mail: schaaf@mpipsykl.mpg.de*

Internetforum für Betroffene mit MEN 1

Nach langer Suche habe ich ein englischsprachiges Forum für MEN 1 gefunden. An der Diskussion beteiligen sich Betroffene aus den USA, Australien, Neuseeland, Kanada, England, Dänemark, Finnland, Holland und Deutschland (zurzeit etwa 75 Mitglieder). Man kann Fragen stellen und mitdiskutieren und so den Erfahrungsaustausch untereinander pflegen und eine Menge dabei lernen. Jeden Tag gibt es einige Nachrichten und eine lebendige Diskussion. Zu finden ist das Forum unter folgender Adresse: <http://groups.yahoo.com/group/MEN1/>

Das Forum wird im Hintergrund von einigen medizinischen Experten begleitet, die gelegentlich auf Beiträge antworten. Mit dabei ist Stephen J. Marx vom NIDDK (National Institute of Diabetes & Digestive & Kidney Diseases), der zu den weltweit führenden MEN-Experten gehören dürfte.

S. Werkmeister, Erlangen

Was sind multiple endokrine Neoplasien?

Multiple endokrine Neoplasie (MEN) ist ein Oberbegriff für unterschiedliche seltene erbliche Krankheiten (MEN Typ 1 und MEN Typ 2), bei denen mehrere, verschiedene (multiple) Tumoren (Neoplasien) innerer hormonproduzierender (endokriner) Organe auftreten können. Die Unterteilung in MEN 1 oder MEN 2 erfolgt nach den erkrankten Organen. Bei MEN 2 sind andere endokrine Organe betroffen, die Erkrankung wird durch ein anderes Gen vererbt. Die multiple endokrine Neoplasie vom Typ 1 ist durch das Auftreten von Tumoren der Nebenschilddrüsen, der Hirnanhangdrüse und der endokrinen Anteile der Bauchspeicheldrüse gekennzeichnet. Geschwülste der Nebenschilddrüsen und der Hirnanhangdrüse sind nahezu immer gutartig. Die Tumoren der Bauchspeicheldrüse sind meist gutartig, können aber auch bösartig sein oder im Verlauf entarten. Selten kommen bei MEN 1 Geschwülste der Nebennierenrinde, des Thymus, der

Bronchien und des Magen-Darm-Systems sowie der Haut (Lipome = Fettgewebstumoren) vor. Jeder einzelne dieser Tumoren kann in der Bevölkerung auch unabhängig von MEN 1 auftreten.

Das gleichzeitige oder zeitlich getrennte Auftreten von zwei der genannten Neoplasien bei einer Person begründet den Verdacht auf die Diagnose MEN 1. Wenn die Krankheit bei einem oder mehreren Familienmitgliedern bereits festgestellt wurde, gilt bei den Angehörigen bereits die Entwicklung eines einzelnen endokrinen Tumors als Anzeichen für MEN 1. Der Erbgang bei MEN 1 ist autosomal dominant, das heißt, ein erkranktes Elternteil vererbt die Krankheit, statistisch gesehen, an die Hälfte seiner Kinder. MEN 1 kann auch in nicht erblicher, so genannter sporadischer Form auftreten. In der Gesamtbevölkerung kommt MEN 1 bei 1–10 von 100.000 Personen vor.

Wenn Sie mehr über MEN 1 wissen möchten, besuchen Sie unsere Homepage unter:

www.glandula-online.de/men1/men1.htm

2. Süddeutscher Hypophysen- und Nebennieren-Tag, 18. Juni 2005 in München

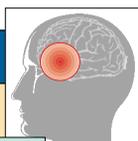
Liebe Leserinnen und Leser,
wir laden Sie herzlich zum 2. Süddeutschen Hypophysen- und Nebennieren-Tag ein, den wir für Patienten, deren Angehörige, Interessierte und Ärzte veranstalten. Als Tagungsort haben wir das Max-Planck-Institut – Klinik in München-Schwabing gewählt. Während der Veranstaltung wollen wir gemeinsam über aktuelle Fragestellungen und neue Informationen zur Behandlung von Erkrankungen der Hypophyse und Nebennieren diskutieren, persönliche Erfahrungen austauschen sowie Anforderungen an Klinik und Praxis erarbeiten. Wir haben für die Tagung zahlreiche Spezialisten aus den Fachgebieten Endokrinologie, Neurochirurgie, Radiologie, Strahlentherapie, Kinderheilkunde und Psychiatrie, vorwiegend aus dem süddeutschen Raum, gewinnen können.

Im Rahmen der 16 Kurzvorträge sollen die verschiedenen Themen nicht in allen Details dargestellt, sondern ein Einblick in die jeweils besonders wichtigen, interessanten oder neuen Aspekte gegeben werden. Wie immer werden wir viel Zeit für Fragen und Diskussion einräumen. Zum ersten Mal ist auch eine Beteiligung der Zuhörerschaft mittels TED-Befragung eingeplant.

Wir freuen uns sehr auf Ihr Kommen!

Prof. Dr. med. Günter Karl Stalla
Mitglied des wissenschaftlichen Beirats

Marianne Reckeweg
Regionalgruppe München des Netzwerks



Programm – Samstag, 18.6.05

08:00	Ankunft und Anmeldung, Kennenlernen bei Kaffee und Brötchen			
08:45	Begrüßung der Teilnehmer Grußwort der Regionalgruppe München	<i>Günter K. Stalla</i> <i>Marianne Reckeweg</i>		
09:00	Symposium 1 / Moderation: Walter Greil			
	Hormoninaktive Tumoren / Hypophyseninsuffizienz – Klinik, Diagnose, Therapie, Hormonsubstitution	<i>Ludwig Schaaf</i>		
	M. Cushing – Klinik, Diagnose, medikamentöse Therapie	<i>Marianne Pavel</i>		
	Akromegalie – Klinik, Diagnose, medikamentöse Therapie	<i>Jochen Schopohl</i>		
	Prolaktinom – Klinik, Diagnose, medikamentöse Therapie	<i>Thomas Eversmann</i>		
10:15	Kaffeepause			
10:45	Symposium 2 / Moderation: Ludwig Schaaf			
	Transition (spezif. Probleme im Kindesalter, Übergangssprechstunde)	<i>Wolfgang Rabl</i>		
	Kernspintomographische Diagnostik	<i>Thomas Merl</i>		
	Neurochirurgische Therapie	<i>Eberhard Uhl</i>		
	Strahlentherapie	<i>Berndt Wowra</i>		
12:00	Mittagspause			
13:30	Symposium 3 / Moderation: Günter Stalla			
	Neuroendokrine Erkrankungen: erblich oder nicht?	<i>Wolfram Karges</i>		
	Andere Ursachen der Hypophyseninsuffizienz (z. B. Schädel-Hirn-Trauma)	<i>Harald J. Schneider</i>		
	Internistische Komplikationen / Folgeerkrankungen – kardiovaskulär, metabolisches Syndrom, Schlafapnoe, Krebsrisiko, Osteoporose	<i>Martin Reincke</i>		
	Psychische Störungen (Schlaf, Gedächtnis, Stimmung) – Diagnostik und Therapie	<i>Thomas Nickel</i>		
14:45	Kaffeepause			
15:15	Symposium 4 / Moderation: Josef Pichl			
	Möglichkeiten der Ernährungstherapie bei metabolischen Erkrankungen	<i>Clemens v. Schacky</i>		
	Nutzen einer Bewegungstherapie bei metabolischen Störungen	<i>Klaus Remuta</i>		
	Ökonomische Aspekte	<i>Harald Etzrodt</i>		
	Internetrecherche, Homepagepräsentation	<i>Joachim Sauer</i>		
16:30	TED – Befragung und Expertenrunde / Moderation: Günter Stalla			
	„Sie fragen – Experten antworten“	<i>Jochen R. Ittner,</i> <i>Jürgen Kreutzer,</i> <i>Petra-Maria</i> <i>Schumm-Draeger</i>		
17:30	Schlusswort Einladung nach Heidelberg	<i>Georg Kessner</i>		

10-jähriges Jubiläum der Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e. V. in Herne

Die Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e.V. Herne blickt erfreut auf zehn erfolgreiche Jahre ehrenamtlichen Engagements zurück!

Es war einst die Idee von Prof. Dr. med. Klaus Hackenberg, einen Selbsthilfverein zu gründen (vgl. Glandula 1-03). Er erkannte zum einen, dass der Behandlungserfolg stark von der Mithilfe seiner Patienten abhängig ist. Zum anderen wusste er, dass nur ein über sein Krankheitsbild aufgeklärter Patient dazu in der Lage ist, diese Mithilfe zu leisten und seinen Alltag besser zu meistern. Darüber hinaus ahnte er, wie hilfreich und wertvoll der Erfahrungsaustausch der „Betroffenen unter sich“ auch für seine Patientengruppe sein würde.

Mit der Gründung des Vereins „Selbsthilfe bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.“ im August 1994 kam es schließlich zur Umsetzung der Idee in die Praxis, womit ein erster, wichtiger Schritt getan war. Unterstützt wurde dieser Schritt durch Patienten, die bei Professor Hackenberg in Behandlung waren, sowie deren Angehörige.

Das erste informelle Selbsthilfetreffen fand bereits am 2.06.1993 zu dem Thema „Gründung eines Selbsthilfvereins“ statt. Die Resonanz war sehr positiv, so dass der Verein ein Jahr später bei seiner Gründung 27 Mitglieder hatte. Inzwischen verzeichnen wir 57 Mitglieder.

Die Selbsthilfegruppe trifft sich fünfmal im Jahr, neuerdings in einer Kapelle des Evangelischen Krankenhauses in Herne. Jedes Treffen findet unter einem thematischen Schwerpunkt statt. Je nach Fachgebiet halten die Referenten, denen an dieser Stelle ein herzliches Dankeschön gebührt, Vorträge über für uns wichtige medizinische, (sozial-)rechtliche

und psychologische Fragestellungen. Beispielhaft sind hier zu nennen:

- Vorträge über die Krankheitsbilder Akromegalie, Prolaktinom, Morbus Cushing und Nelson-Tumor, hormoninaktive Tumoren, Schilddrüsenhormonmangel oder -Überfunktion, akute und chronische Nebennierenfunktionsstörungen, Osteoporose bei Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen, Hypophyseninsuffizienz, Diabetes mellitus.



- Vorträge über (neue) Behandlungsmöglichkeiten: transspinoide Hypophysenoperation, Substitutionstherapie bei Hypophysenpatienten, Strahlentherapie bei Hypophysenadenomen
- Vorträge über Hilfen durch das Versorgungsamt, Patientenrechte



Der Initiator der Selbsthilfe bei Hypophysenerkrankungen e. V. Herne, Professor Hackenberg (rechts), im Gespräch mit Professor Reinwein (Mitte) und Bernd Solbach, dem 1. Vorsitzenden der Selbsthilfegruppe.

Neben interessanten Vorträgen bieten die Treffen der Selbsthilfegruppe auch immer die Gelegenheit für ein gemütliches Beisammensein ...



... sowie den Austausch von Informationen und Erfahrungen.

- Vorträge über die psychosoziale Betreuung / Bewältigung von Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen

Im Anschluss an die Fachvorträge besteht stets die Möglichkeit, persönliche Fragen mit dem jeweiligen Referenten zu klären.

Insgesamt können wir auf interessante und lebhaft Abende in den letzten 10 Jahren zurückblicken und mit unserer Arbeit sehr zufrieden

sein. Wir machen aber auch kein Geheimnis daraus, dass die Anzahl der Teilnehmer bei unseren Treffen großen Schwankungen zwischen 12 und 70 Teilnehmern unterworfen ist. Ebenso verhält es sich bei den Vorstandssitzungen, was sicher nicht zuletzt darauf zurückzuführen ist, dass die meisten von uns selbst Betroffene sind und mit unterschiedlichen gesundheitlichen Einschränkungen zu kämpfen haben. Dies erschwert eine kontinuierliche Mitar-

beit. Auf der anderen Seite dürfen wir vielleicht auch gerade deshalb ein bisschen stolz auf das sein, was wir geleistet haben, nämlich ein Stück weit dazu beigetragen zu haben, dem einen oder anderen zu einem besseren Umgang mit seiner Erkrankung zu verhelfen.

*Jeannette Muth,
Selbsthilfe bei Hypophysen-
erkrankungen e.V. Herne*

Die Regionalgruppe Kiel/Schleswig-Holstein informiert

Unsere Regionalgruppe trifft sich etwa alle 3 Monate auf Einladung. Ein entscheidender Baustein unserer letzten Zusammenkünfte im Jahr 2004 war die Erarbeitung eines Info-Skripts für Patienten mit Hypophysen- und/oder Nebenniereninsuffizienz sowie deren Angehörige, um in Not-situationen optimal agieren bzw. reagieren zu können (Substitution bei Glukokortikoid-Mangel). Auslöser für das Erarbeiten dieses Leitfadens war das Bedürfnis aller, sich auf akute Notsituationen entsprechend vorbereiten zu können. Denn die meist schlechten Erfahrungen haben viele Patienten stark verunsichert.

Inhalte des Info-Skripts sind:

- Informationen zum Notfallausweis
- Spezielle individuell belastende Situationen
- Zeichen eines drohenden Glukokortikoidmangels bis hin zur Addison-Krise
- Notfall-Medikamente/Substitutionstherapie (individuelle Anpassung!)
- Stationärer Aufenthalt, Weiterbetreuung
- Maßnahmen vor und nach einer Operation

Das Schreiben des Info-Skripts hat uns die Angst vor unüberlegtem Handeln in Notfällen und damit eine enorme psychische Belastung genommen. Wir haben nun etwas „Handfestes“, auf das wir und unsere Angehörigen, Freunde, Partner zurückgreifen können – und allein dieser Gedanke beruhigt ungemein.

Für die Unterstützung bei der Erarbeitung der Texte bedanken wir uns herzlich bei unserer medizinischen Beraterin Frau Dr. med. Andrea Knip-pert sowie Herrn Prof. Dr. med. Heiner Mönig (Endokrinologische Ambulanz/Innere Medizin des Universitätsklinikums Kiel/S.-H.).

Das Info-Skript wird voraussichtlich in Glandula 22 publiziert und kann dann auch als Informationsbroschüre bei der Netzwerk-Geschäftsstelle in Erlangen angefordert werden.

K. J.-H.



Termine der Regionalgruppe Thüringen

Beginn ist jeweils 14.00 Uhr, Treffpunkt ist das Soziale Zentrum BESEG der Stadt Suhl (Auenstraße 32, Raum 5).

Samstag, 9. April 2005:

2. Thüringer Hypophysentag im HELIOS-Klinikum Erfurt (Programm siehe Seite 6)

Sonntag, 1. Mai 2005:

Schwerbehinderung bei Hypophysenerkrankungen
Referent: Herr Dr. Schlott vom Versorgungsamt Suhl

Sonntag, 26. Juni 2005:

Thema wird noch festgelegt

Sonntag, 25. September 2005:

Thema wird noch festgelegt

Sonntag, 27. November 2005:

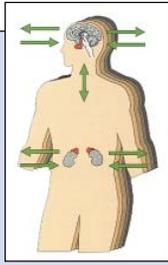
Thema wird noch festgelegt

Bei Rückfragen wenden Sie sich bitte an:

*Barbara Bender
An der Hasel 138
98527 Suhl*

Tel. 03681/300566

barbara.bender@onlinehome.de



Termine der Selbsthilfegruppe für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen Rhein-Main-Neckar e. V.

07.05.2005:

OA Dr. med. Berthold Fohr,
Endokrinologe:
„Richtiges Erkennen und Behandeln von Schilddrüsenerkrankungen“

02.07.2005:

Prof. Dr. med. Peter H. Kann,
Endokrinologe:
„Testosteronmangel – Hypogonadismus – neue Therapieformen in der Androtherapie beim Mann“

16.-18.09.2005:

9. Überregionaler Hypophysen- u. Nebennieren-Tag des Netzwerks Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. in der Medizinischen Universitätsklinik Heidelberg

05.11.2005

Prof. Dr. med. Jürgen Honegger,
Neurochirurg:
„Die Hypophysenoperation“

Bitte besuchen Sie auch unsere Internetseiten unter:
www.endokrinologie-rheinneckar.de

*Margot Pasedach,
Ludwigshafen/Rh.*

Die AGS-Eltern- und Patienteninitiative feierte ihr 10-jähriges Jubiläum

Mit einer unerwartet großen Teilnehmerzahl, unerwartet guter finanzieller Unterstützung und unerwartet wenigen Komplikationen konnten wir unseren 10. Geburtstag vom 22. bis 24. Oktober 2004 in der Berliner Stadtmission feiern. Wie die große Resonanz und die vielen Rückmeldungen zeigen, ist es uns gelungen, unseren Gästen eine gute Mischung aus Informationen, Diskussionen, Austausch und Reflexion zu bieten. Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Referenten für ihre tollen Beiträge zum Programm und ihre große Geduld, mit der sie alle Fragen der anwesenden Patienten beantwortet haben. Unser Dank gilt auch allen Helfern und Organisatoren, die im Vorfeld und auf dem Treffen selbst viel Zeit und Energie aufgebracht haben, um die Geburtstagsfeier gelingen zu lassen.



AGS- Eltern- und Patienteninitiative e.V.

Bunte Mischung für Groß und Klein

Am Freitag begann die Feier mit der Vorstands- und Mitgliederversammlung. Ein neuer medizinischer Beirat wurde gewählt und Frau Prof. Dr. Thyen aus Lübeck stellte das neue „Netzwerk Intersexualität“ vor. Danach begann das eigentliche Festprogramm mit einem Vortrag von Dipl.-Psych. Werner-Rosen, der auf viele Fragen einging, die die Eltern von AGS-Kindern intensiv beschäftigen und bewegen. Für unsere Kleinen gab es einen Theaterworkshop, der in einer Theateraufführung am Samstagabend seinen Höhepunkt fand.

Mit Vorträgen zum bundesweiten Neugeborenen-Screening und den bisherigen Erfahrungen damit eröffneten Herr Prof. Dr. Schwarz und Frau Prof. Dr. Grüters das Programm am Samstag. Frau Grüters überraschte uns mit einem besonderen Geburtstagsgeschenk: dem Grundstock für eine neue Broschüre, den unsere Patienteninitiative nur noch mit ein bisschen Eigenleistung ausarbeiten muss – vielen Dank dafür!

Im sich anschließenden Workshop für Eltern nutzten die Teilnehmer den gegebenen Diskussionsraum ausgiebig für Fragen und Meinungsaustausch. Danach wurden von Herrn Prof. Dr. Dörr, Herrn PD Dr. Schulze, Herrn PD Dr. Hauffa und Herrn Prof. Dr. Willig die Themen Genetik, vorgeburtliche Therapie und Diagnostik herausgearbeitet. Parallel dazu tauschten sich jugendliche Patienten in einem Workshop über Themen aus, die sie für ihr Alter besonders wichtig finden. Den letzten Vortrag an diesem Tag hielt Frau Dr. Leriche über chirurgische Methoden beim AGS und entfachte noch einmal eine sehr intensive Diskussion zu diesem Thema. Der arbeitsreiche Tag endete mit der Theateraufführung unserer Kinder und der Geburtstagsparty. Bis spät in die Nacht saßen Teilnehmer und Referenten zusammen, diskutierten miteinander und ließen den Tag ausklingen.

Die beiden ersten Referenten am Sonntag, Herr Prof. Dr. Homoki und Herr PD Dr. Mohnike, befassten sich mit den Therapiemöglichkeiten und der Qualitätssicherung bei AGS. Dabei wurde klar, wie wichtig die Qualitätssicherung in der Therapie und die Erstellung von Leitlinien für das AGS sind. Anschließend wurden von Herrn Prof. Dr. Hensen, Frau Prof. Dr. Kuhnle-Krahl und Herrn Dr. Hoepffner Aspekte des AGS im Erwachsenenalter beschrieben, die wieder angelegte Diskussionen auslösten. Die Vorträge beschloss Frau Kraus-Kinsky von der AGS-Eltern- und Patienteninitiative e. V. mit ihrer Festrede, in der sie die einzelnen Gruppen beleuchtete, die im Rahmen der Eltern- und Patienteninitiative „unter einen Hut gebracht“ werden müssen: die (vielen) passiven Mitglieder, die (wenigen) Aktiven, die Eltern (die immer alles richtig machen wollen, oft aber hilflos sind), die Patienten selbst (die zum Teil das Vertrauen in die Medizin verloren haben) und schließlich die Ärzte (die das Schicksal des Patienten maßgeblich beeinflussen können).

Eveline Kraus-Kinsky, Erlangen

bitte vormerken + bitte vormerken + bitte vormerken + bitte vormerken

9. überregionaler Hypophysen- und Nebennieren-Tag 16.09.–18.09.2005 in Heidelberg

Liebe Netzwerkmitglieder,
bitte merken Sie sich schon jetzt einen wichtigen Termin vor: Vom 16. bis 18. September 2005 findet der 9. überregionale Hypophysen- und Nebennieren-Tag in Heidelberg statt, zu dem wir Sie, Ihre Angehörigen und Freunde ganz herzlich einladen.

Es erwarten Sie viele interessante Vorträge und Diskussionen, außerdem können Sie an verschiedenen Grup-

penarbeiten teilnehmen und sich mit anderen Patienten austauschen. Sicherlich bleibt auch noch genügend Zeit für ein gemütliches Beisammensein.

Hier Auszüge aus dem – noch vorläufigen – Programm, dessen endgültige Fassung inklusive eines Anmeldeformulars Sie bei der Netzwerk-Geschäftsstelle anfordern können. Bitte verwenden Sie dazu den der Glandula beiliegenden Vordruck.



Freitag, 16.09.2005:

ab 16:00 Uhr:	Erstes Zusammentreffen der Tagungsteilnehmer
17:00 Uhr	Mitgliederversammlung des Netzwerks e. V.
18:30 Uhr	Lockere Runde: Erfahrungsaustausch bei einem kleinen Imbiss

Samstag, 17.09.2005

ab 8:00 Uhr	Anmeldung
8:30 Uhr	Begrüßung
9:00 Uhr	Vorträge: Die Nebennieren – ihre Erkrankungen und Therapien
	<ul style="list-style-type: none"> • NN-Insuffizienz und Tumoren der NN • Diagnostik der NN-Erkrankungen • Therapie der NN-Erkrankungen
10:30 Uhr	Pause
11:00 Uhr	Gruppenarbeit I: Primäre und sekundäre NN-Insuffizienz
	<ul style="list-style-type: none"> • Steroidhormone des NN-Marks • Gluko- und Mineralokortikoide • Nelson-Tumor • Phäochromozytom
12:30 Uhr	Mittagspause
14:00 Uhr	Vorträge: Hypogonadismus
	<ul style="list-style-type: none"> • Ursachen und Differentialdiagnostik des Hypogonadismus • Die verschiedenen Möglichkeiten der Androgen-Substitution • Androgen-Substitution beim älteren Mann?
15:30 Uhr	Pause
16:00–17:00 Uhr	Expertenrunde: Beantwortung der Fragen von der Pinnwand und aus dem Plenum
	Individuelle Abendgestaltung

Sonntag, 18.09.2005

9:00 Uhr	Vorträge
	<ul style="list-style-type: none"> • Die seelische Bewältigung einer Hypophysen- und/oder Nebennierenerkrankung • Substitutionstherapie und Medikamentennebenwirkungen • Substitutionstherapie auch im Alter?
10:30 Uhr	Pause
11:00 Uhr	Gruppenarbeit II:
	<ul style="list-style-type: none"> • Östrogene beim Mann • Androgen-Substitution und Prostata • Hypophysen-/NN-Erkrankungen und Adipositas • Osteoporose bei Hypophysen- und NN-Erkrankungen • Einfluss der Hypophysen- und NN-Erkrankungen auf die Arteriosklerose
12:30 Uhr	Schlussworte
12:45 Uhr	Mittagsimbiss

Weiterbildung Endokrinologie-Assistent/-in DGE



Auch in diesem Jahr finden wieder Weiterbildungskurse zur Endokrinologie-Assistentin/Assistent DGE an der Alten Michaelschule am Mathias-Spital in Rheine statt. Diese Weiterbildung soll medizinisches Assistenzpersonal befähigen, in einer speziellen Einrichtung für Endokrinologie die Organisation und Durchführung endokrinologischer Diagnostik in Zusammenarbeit mit den Ärzten zu übernehmen und bei klinisch wissenschaftlichen Studien zu assistieren. Endokrinologie-Assistenten/-innen sollen geschult werden in der Beratung und Langzeitbetreuung von Patienten (Erwachsene und Kinder) mit endokrinologischen Erkrankungen, um ihnen und ihren Eltern als kompetente Berater/-innen zur Verfügung zu stehen.

Zugangsvoraussetzungen

Zur Weiterbildung wird zugelassen, wer

1. nach § 1 Abs. 1 Nrn. 1 oder 2 des Krankenpflegegesetzes die dort genannten Berufsbezeichnungen (z. B. Krankenschwester/-pfleger) führen darf,
2. eine Ausbildung als Arzthelfer/-in erfolgreich abgeschlossen hat,
3. eine Ausbildung als medizinisch technische/r Assistent/-in erfolgreich abgeschlossen hat.
4. Vergleichbare Berufsgruppen, die über ausreichende Vorkenntnisse in einer endokrinologischen Einrichtung verfügen. (Die Zulassung entscheidet der Ausschuss Schulung und Weiterbildung der DGE.)

Alle genannten Berufsgruppen sollten mindestens 1 Jahr in einer entsprechenden Einrichtung gearbeitet haben und bei der Durchführung von üblicher Funktionsdiagnostik mitgewirkt haben.

Zeitlicher Rahmen (2005/2006)

Der Umfang beträgt analog zur Weiterbildung anderer nichtärztlicher Assistenzberufe ca. 240 Stunden in Theorie und 40 Stunden im Rahmen einer Hospitation.

Die theoretische Weiterbildung wird in 5 Blöcken angeboten:

- 14.–25.11.2005
- 16.–20.01.2006
- 13.–17.02.2006
- 08.–12.05.2006
- 03.–07.07.2006

Ihre praktische Weiterbildung erfolgt nach Ihrer Wahl in einer renommierten Einrichtung (Praxis, Klinik, Universität), die vom Weiterbildungsausschuss der DGE anerkannt ist.

Inhalte

1. Pathophysiologie endokrinologischer Erkrankungen im Erwachsenen- und Kindesalter
2. Endokrinologische Fragestellungen in der Gynäkologie & Reproduktionsmedizin
3. Grundlagen zur Diagnostik endokrinologischer Erkrankungen
4. Grundlagen zur Therapie endokrinologischer Erkrankungen
5. Pädagogisch-didaktische Grundkenntnisse
6. Kommunikation und Interaktion in einer Beratung für Erwachsene und Kinder
7. Psychologische Grundkenntnisse, Entwicklungspsychologie
8. Grundkenntnisse zur Durchführung klinisch-wissenschaftlicher Studien
9. Grundkenntnisse zur Qualitätssicherung

Kosten

Die Kosten für die Weiterbildung belaufen sich auf 1.700 Euro, zuzüglich 100 Euro Prüfungsgebühr.

Unterbringung

Eine Unterbringung in unserem einfach ausgestatteten Wohnheim ist je nach Auslastung zum Preis von 50 Euro pro Unterrichtswoche (zuzüglich 25 Euro Reinigungspauschale) möglich.

Ihre Bewerbung richten Sie bitte an:

Geschäftsstelle der DGE
Bürkle-de-la-Camp Platz 1
Herrn Th. Maas
44789 Bochum
Tel./Fax: 0234/9788930/31
E-Mail: dge@endokrinologie.net
www.endokrinologie.net

Bei Fragen können Sie sich wenden an:

Alte Michaelschule am Mathias-Spital Rheine
Frau Dipl.-Pfleger. Brigitte Osterbrink
Frankenburgstr. 31
48431 Rheine
Tel. 05971/42-1110
E-Mail: b.osterbrink@mathias-spital.de

Liebe Mitpatienten,

in meiner Funktion, Sie im Rahmen einer Selbsthilfegruppe zu betreuen, habe ich mir unter anderem zur Aufgabe gemacht, Ihnen patientengerechte Informationen an die Hand zu geben. Damit komme ich dem Wunsch vieler unserer Mitglieder nach, medizinische Informationen in einer für Laien verständlichen und leicht lesbaren Form zu erhalten. So möchte ich Ihnen hier in Kurzform die Funktion der Hypophyse und Nebennieren, deren häufigsten Erkrankungen sowie die wichtigsten Behandlungsmöglichkeiten beschreiben.

Margot Pasedach, Selbsthilfegruppe
für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen
Rhein – Main – Neckar e. V.



Hypophyse und Nebennieren

Bedeutung im endokrinen System

Die **Hypophyse** ist eine winzig kleine Hormondrüse, die andere hormonproduzierende Drüsen des Körpers mit Hormonen versorgt und Einfluss auf vielfältige Stoffwechselprozesse nimmt. Wie ihr deutscher Name Hirnanhangdrüse besagt, liegt die Hypophyse im Schädelinneren unterhalb des Gehirns (Abb. 1), und zwar in der so genannten Sella turcica, der knöchernen Schädelbasis, die in ihrer Form einem Türkensattel gleicht.

Die Hypophyse ist Teil des **Hormonsystems** (= endokrines System), das eine komplexe und auch überaus komplizierte Funktionseinheit darstellt (Abb. 2). Damit Hormonbildung und Hormonfreisetzung reibungslos funktionieren, herrscht im endokrinen System eine strenge hierarchische Ordnung: Neben der Hypophyse nimmt auch der Hypothalamus eine führende Rangposition ein (Abb. 3). Beide sind räumlich und funktionell eng aneinander gekoppelt. Vergleicht man sie mit den Führungsstrukturen eines Industrieunternehmens, befinden sie sich in der obersten Führungsebene. Sie haben Chefpositionen inne und treffen kooperativ die für das Unterneh-

men wichtigen Entscheidungen. Die Zielvorgaben werden von ihnen erstellt und deren Umsetzung steht ebenfalls unter ihrer Kontrolle. Als oberste Koordinatoren laufen bei ihnen alle Informationen zusammen und werden dort verarbeitet, so dass untergeordnete Einheiten erfolgreich agieren können. Hypothalamus und Hypophyse sind sozusagen die Führungsmanager und das Logistikzentrum in einem: Sie sind die ausschlaggebenden Organe der hormonalen Regulation. Sie geben die Ziele (Hormonkonzentrationen in Zieldrüsen und Zielzellen) vor, bei ihnen laufen alle Informationen aus dem stoffwechselbedingten Körpergeschehen zusammen; sie koordinieren sie und leiten die erforderlichen Maßnahmen ein. Endokrine Körperdrüsen (Drüsen, die ihre produzierten Stoffe über den Blutkreislauf in den Körper abgeben, vgl. Abb. 2), stehen als untergeordnete Einheiten über die Hormonausschüttung durch einen Rückkopplungsmechanismus mit ihnen in Verbindung.

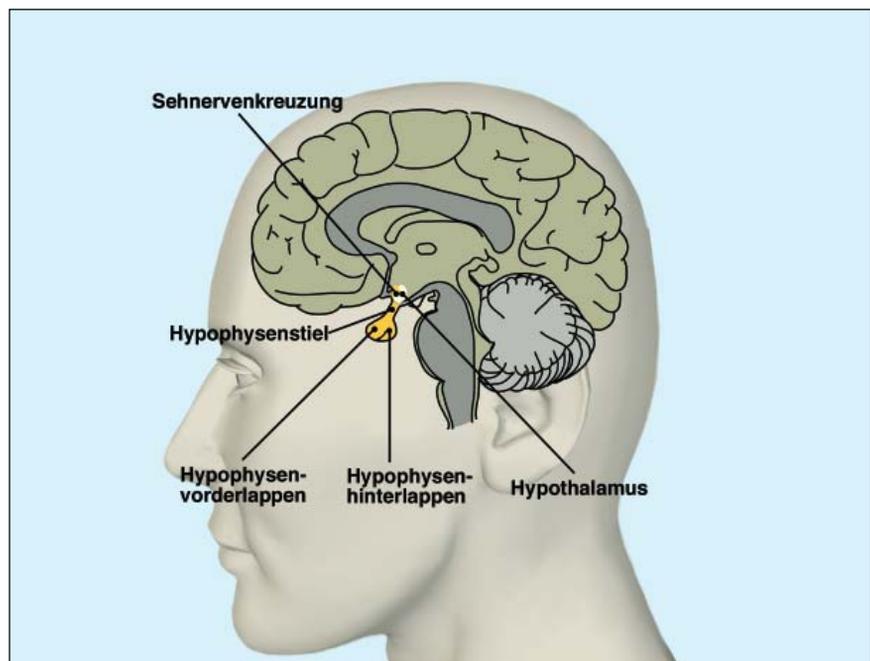


Abbildung 1: Lage von Hypophyse und Hypothalamus.

Hormone sind chemische Botenstoffe, die von den hormonproduzierenden Drüsen direkt in den Blutkreislauf abgegeben werden. Ihre Aufgabe besteht darin, vielfältige Stoffwechselprozesse des Körpers zu steuern. Sie nehmen Einfluss auf bestimmte Drüsen, Organe oder Zellstrukturen und regulieren deren biochemischen und physiologischen Funktionen. Am Zielort entfalten sie ihre Wirkung in bestimmten Zellen, indem sie durch spezifische Rezeptoren erkannt und gebunden werden. Rezeptoren sind Empfangsstationen, die nur ganz bestimmte Substanzen aufnehmen, für die sie geschaffen sind. Man kann diese Funktionsweise mit dem Schlüssel-Schloss-Prinzip vergleichen, wobei das Hormon dem Schlüssel und der Rezeptor dem Schloss entspricht.

Die **Nebennieren** sind – wie die Schilddrüse und die Keimdrüsen – untergeordnete Hormondrüsen, die von der Hypophyse reguliert werden. Sie sitzen wie Mützen auf den Nieren, gehen aber keinerlei Verbindung mit ihnen ein (Abb. 4). Die Nebennieren enthalten verschiedene Gewebearten, die sich nicht nur optisch deutlich unterscheiden, sondern auch in ihrer Funktion sehr verschieden sind.

Der innere Bereich ist das Nebennierenmark (NNM). Hier werden drei wichtige Stoffe gebildet, die Katecholamine: **Adrenalin**, **Noradrenalin** und **Dopamin**. Die Katecholamine sind keine Hormone, sondern Neurotransmitter, weil sie nicht über die Blutbahn, sondern über Nervenbahnen befördert werden. Sie werden in Stresssituationen ausgeschüttet, um Leistungsreserven des Körpers zur Bewältigung der außergewöhnlichen Anforderungen zu mobilisieren. Einige stressbedingte Veränderungen, die das Adrenalin auslöst, sind wohl allen bekannt: Es beschleunigt den Herzschlag und hebt Blutdruck sowie Blutzuckerspiegel.

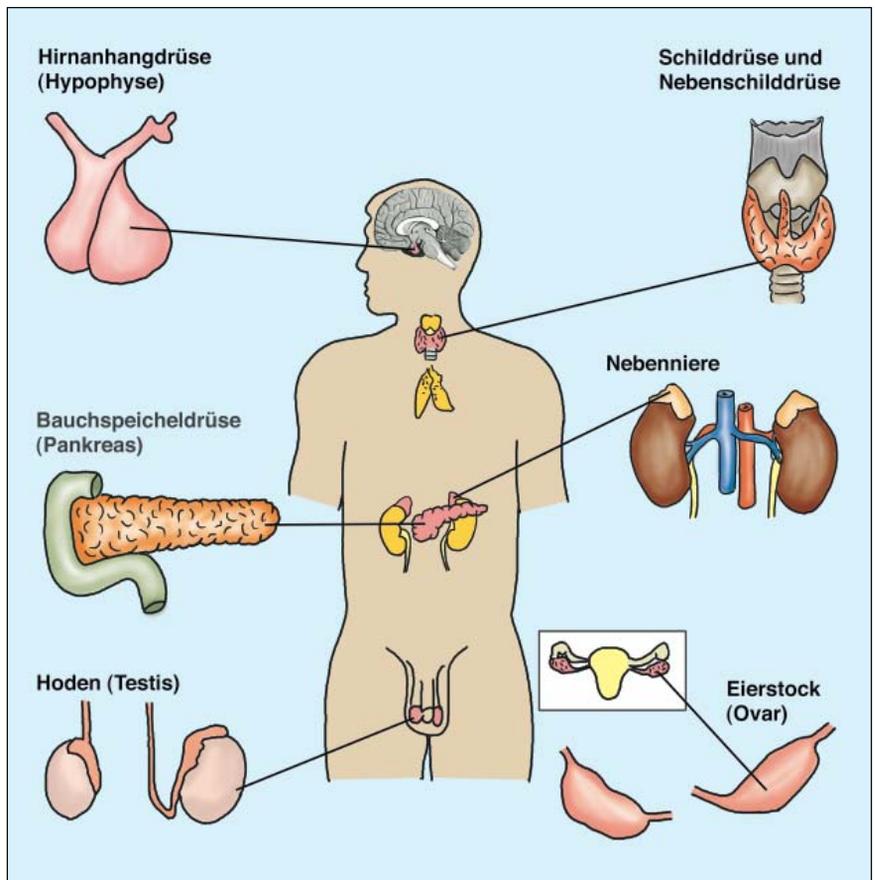


Abbildung 2: Zum endokrinen System gehören neben Hypophyse und Hypothalamus auch die Schilddrüse, die Nebennieren, das Pankreas und die Keimdrüsen (Eierstöcke und Hoden).

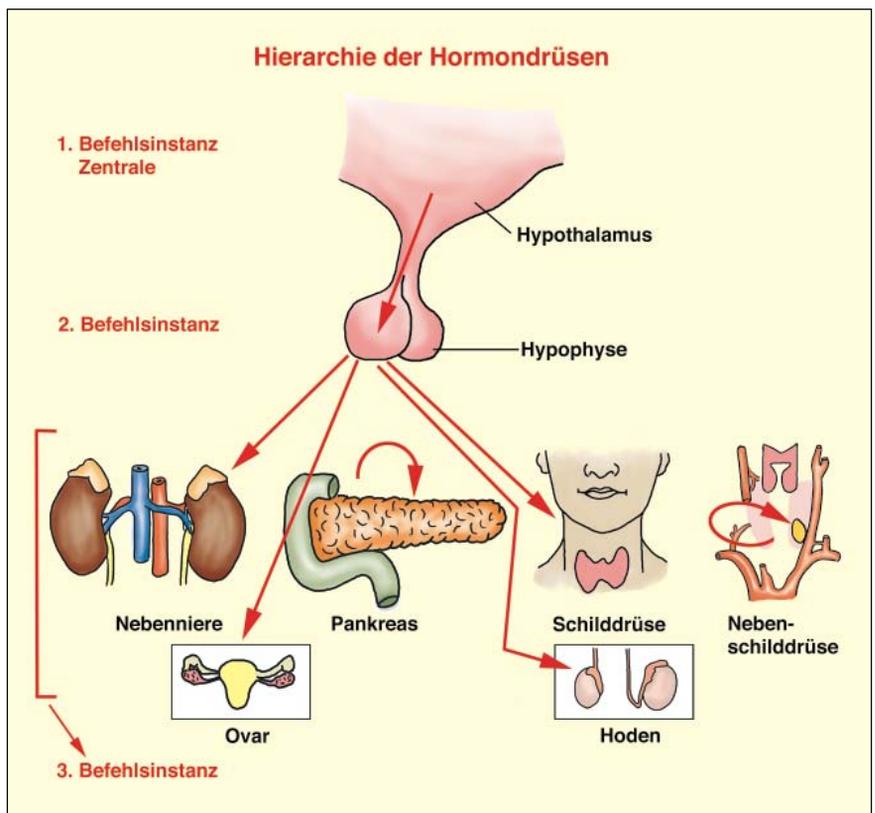


Abbildung 3: Im endokrinen System nehmen Hypothalamus und Hypophyse die „Chefposition“ ein. Ihnen untergeordnet sind alle hormonproduzierenden Drüsen im Körper.

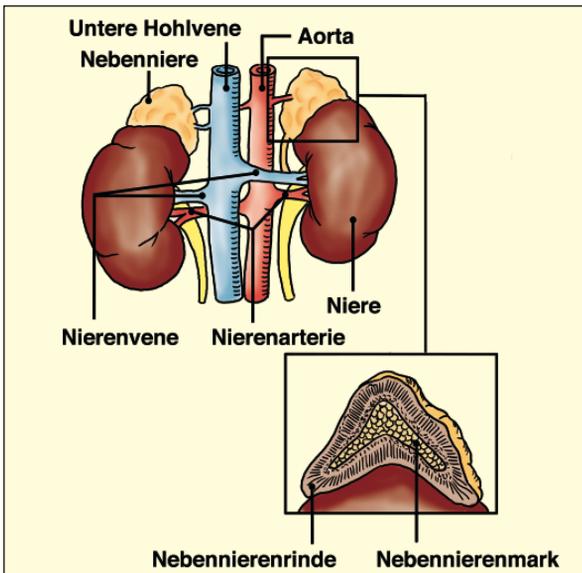


Abbildung 4: Die Nebennieren sitzen wie kleine Mützchen auf den Nieren. Histologisch und funktionell unterscheidet man zwei Gewebeschichten: das Nebennierenmark und die Nebennierenrinde.

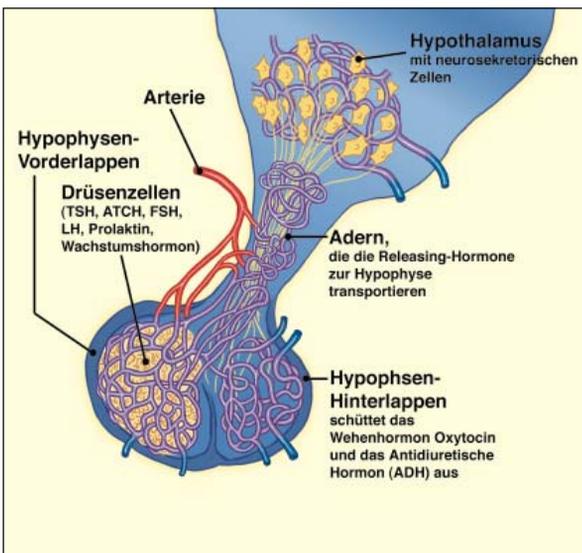


Abbildung 5: Die Hypophyse besteht aus zwei Teilen, dem Hypophysenvorder- und dem Hypophysenhinterlappen (HVL und HHL). Sie ist über den Hypophysenstiel mit dem Hypothalamus verbunden. Aus dem Hypothalamus gelangen die Hormone Oxytocin und Vasopressin in den HHL, wo sie gespeichert und bei Bedarf ausgeschüttet werden. Außerdem steuert der Hypothalamus über so genannte Releasing- und Inhibiting-Hormone, die auf dem Blutweg in die Hypophyse transportiert werden, die Freisetzung der Hormone im HVL.

Die Nebennierenrinde (NNR) umschließt das Nebennierenmark. Sie besteht wiederum aus drei ineinander übergehenden Gewebeschichten und produziert drei Gruppen von Hormonen: **Glukokortikoide**, **Mineralokortikoide** und **Sexualhormone**. Alle drei Hormongruppen sind in ihrem chemischen Grundgerüst gleich und werden aufgrund dieser chemischen Struktur „Steroidhormone“ genannt.

Auch die Hypophyse unterteilt sich funktionell in zwei Bereiche, den Hypophysenvorderlappen und den Hypophysenhinterlappen (Abb. 5). Der **Hypophysenhinterlappen** (HHL, auch Neurohypophyse ge-

nannt) produziert selbst keine Hormone, sondern dient nur als Reservoir für Hormone, die im Hypothalamus gebildet und bei Bedarf aus dem HHL ausgeschüttet werden:

- **Vasopressin** oder **ADH – antidiuretisches Hormon** genannt, es ist wesentlich für die Regulation des Wasserhaushaltes.
- **Oxytocin**, das so genannte Wehenhormon, es stimuliert die Wehentätigkeit während der Geburt.

Der **Hypophysenvorderlappen** (HVL) produziert und schüttet folgende Hormone aus:

- **Adrenocorticotropes Hormon (ACTH)**, es stimuliert die Cortisol-Produktion in der NNR.

- **Thyreoida stimulierendes Hormon (TSH)**, es regt die Thyroxin-Produktion in der Schilddrüse an.
- **Luteinisierendes Hormon (LH)**, es ist entscheidend für die Fruchtbarkeit bei Frau und Mann.
- **Follikel stimulierendes Hormon (FSH)**, es ist ebenfalls entscheidend für die Fortpflanzung, es steuert die Follikelbildung in den Eierstöcken bzw. die Spermienreifung in den Hoden.
- **Wachstumshormon**, auch **somatotropes Hormon (STH)**, **growth hormone (GH)**, **human growth hormone (hGH)** genannt, es induziert u. a. in der Leber die IGF-I-Synthese, es wirkt nicht auf eine bestimmte Drüse, sondern seine Wirkung ist systemisch bzw. unmittelbar an den Endorganen wie Knochen, Muskulatur, Fettgewebe.
- **Prolaktin (PRL)**, sein gesamtes Wirkungsspektrum ist noch nicht vollständig erforscht, man kennt z. T. seine Bedeutung für die Schwangerschaft, den Geburtsvorgang und die Stillzeit.

Erkrankungen der Hypophyse und ihre Folgen

Im Allgemeinen arbeitet das hypophysäre System trotz seiner Komplexität sehr zuverlässig und störungsfrei und wird vielleicht gerade deshalb kaum beachtet. Eine Erkrankung der Hypophyse bzw. des Hormonsystems hat allerdings meistens weitreichende Auswirkungen. Infolge der komplexen Interaktionen dieses Systems und der Verflechtung der einzelnen Elemente untereinander kommt es oft zu einer globalen Störung. Nicht nur ein kompletter, sondern auch schon ein teilweiser Ausfall der Hormonproduktion bleibt genauso wie eine Hormonüberproduktion nicht ohne gravierende Folgen für den Organismus.

Der häufigste Auslöser für eine Funktionsstörung der Hypophyse im Erwachsenenalter ist ein so genanntes **Adenom**, eine gutartige Drüsengeschwulst, das sich in oder an der Hypophyse bildet. Je nach Lokalisation im Zellgewebe der Hypophyse kann die Geschwulst einen Hormonüberschuss auslösen, z. B. wenn Prolaktin-bildende Zellen entarten und sich ein Prolaktinom bildet, oder die Geschwulst kann ein Hormondefizit bedingen, wenn durch die Raumforderung des Adenoms die Hypophyse zusammengedrückt wird, weil keine Ausweichmöglichkeit in der knöchernen Schädelbasis besteht. In Abhängigkeit von der Auswirkung des Adenoms auf die Hormonproduktion unterscheidet man zwischen hormoninaktiven und hormonaktiven Adenomen (Tab. 1). Handelt es sich um eine Geschwulst, deren Durchmesser größer als 10 mm ist, spricht man von einem Makroadenom. Ist der Durchmesser kleiner als 10 mm, bezeichnet man sie als Mikroadenom. Nur sehr selten entstehen bösartige Tumoren, meist als Metastasen anderer Körpertumoren.

Unspezifische Symptome erschweren die Diagnose

Die sowohl durch die Hormonentgleisung als auch die -defizite entstehenden körperlichen Beschwerden sind oft sehr unspezifisch und lassen im Frühstadium eher an eine banale Beeinträchtigung des Allgemeinbefindens denken als an eine ernsthafte Hypophysenerkrankung (Tab. 2). Aus diesem Grund werden Hypophysenerkrankungen meist erst nach Jahren diagnostiziert, wenn die Erkrankung schon weit fortgeschritten ist, der Patient eine Odyssee an Arztbesuchen hinter sich hat und sein Leidensdruck schon erheblich geworden ist. Zuweilen wird eine Hypophysenerkrankung über den Gang zum Au-

1. **Hormoninaktive Adenome:** Sie senden selbst keine Hormone aus
2. **Hormonaktive Adenome:** Sie produzieren selbst Hormone
 - **Prolaktin ausschüttende Adenome (Prolaktinome):**
Sie erzeugen einen erhöhten Prolaktinspiegel im Blut, lösen Zyklusstörungen bei der Frau aus und wirken sich negativ auf die Fruchtbarkeit bei Mann und Frau aus.
 - **Wachstumshormon ausschüttende Adenome:**
Sie führen durch eine erhöhte Wachstumshormonkonzentration im Organismus im jugendlichen Alter zum Riesenwuchs, beim Erwachsenen zur Akromegalie
 - **Corticotropin (ACTH) ausschüttende Adenome:**
Sie lösen das Cushing-Syndrom mit dem typischen Vollmondgesicht, dem Stiernacken, der Stammfettsucht und den Striae (violettrote Streifen in der Haut durch Aufreißen des Fettgewebes) aus

Tabelle 1: Je nach Auswirkung auf die Hormonsekretion in der Hypophyse unterscheidet man verschiedene Adenomtypen.

genarzt aufgedeckt. Das hat folgende Bewandnis: Die Hypophyse befindet sich in unmittelbarer Nachbarschaft zu den Sehnerven, genauer zur Sehnervenkreuzung (Chiasma opticum). Durch die Ausbreitung des Adenoms können die Sehnerven gedrückt werden und es kommt zu Sehstörungen. Diese Sehstörungen sind nicht durch eine Brille korrigierbar, denn sie bestehen meist aus Gesichtsfeldeinschränkungen, Doppelbildsehen, schwarzen Flecken im Sichtfeld u. ä. und können bis zur Erblindung führen. Da der Patient an eine Augenerkrankung denkt, sucht er einen Augenarzt auf. Dieser wird in solchen Fällen zur Diagnostik eine Magnetresonanzbildgebung vom Kopf erstellen lassen, wobei das Hypophysenadenom sichtbar wird. Bei drohender Erblindung ist übrigens höchste Alarmstufe angesagt, das Adenom muss umgehend operiert werden, da bei längerer Quetschung des oder der Sehnerven die Erblindung irreversibel sein kann.

Auch andere Beschwerden, die nichts mit einer Erkrankung der Hypophyse zu tun haben, wie Schwindel, Ohrgeräusche, Migräne, Verdacht auf Störungen der Gehirndurchblutung, die jedoch Anlass für eine Kernspin- oder Computerto-

mografie des Kopfes sind, decken oft zufällig eine Veränderung an der Hypophyse auf. Solche Zufallsdiagnosen sind bei Hypophysenerkrankungen relativ häufig.

Bei Adenomen ist die Operation Mittel der Wahl

Hypophysenadenome sind heute dank der Mikrochirurgie gut operierbar. In den meisten Fällen kann der Zugang zum Operationsfeld über die Nase gewählt werden (sog. transsphenoidaler Zugang), was das Operationsverfahren vereinfacht und einen kürzeren Heilungsverlauf zur Folge hat, auch bleiben im Nachhinein keine Narben sichtbar. Nur bei einem ungewöhnlich großen Tumor oder invasivem Wachstum in Gehirnbereiche muss eine Öffnung des Schädels vorgenommen werden (sog. transkranialer Zugang). In besonderen, außergewöhnlich schwierigen Fällen ist eine Kombination aus beiden Operationsmethoden erforderlich, um die Geschwulst komplett zu entfernen. Bei manchen Tumoren kann auch eine medikamentöse oder Strahlentherapie wachstumshemmend wirken. Gerade für Prolaktinome stehen heute sehr wirksame Substanzen zur Verfügung, die sowohl die Prolaktin-

sekretion als auch das Tumorwachstum einzudämmen vermögen und zum Teil sogar den Tumor ganz zum Verschwinden bringen.

Substitutionstherapie bei Hormonausfällen

Da die Hypophyse sehr anfällig gegen Störeinflüsse ist, kommt es nach einer Operation an der Hypophyse des Öfteren zu Hormonausfällen, die sich im Laufe der Rekonvaleszenz wieder verlieren oder aber auch bestehen bleiben. Die fehlenden Hormone werden dann temporär oder lebenslang medikamentös ersetzt, was heute durch die gentechnischen Errungenschaften problemlos möglich geworden ist. Eine Hormonerersatztherapie wird auch mit Substitutionstherapie bezeichnet, weil nur die Hormone ersetzt werden, an denen es mangelt, und nur in einer Dosis, die individuell für den Körper physiologisch ist.

Ein Hormonmangel wie auch -überschuss kann durch Messungen der Hormonspiegel im Blut und durch andere gezielte Untersuchungen festgestellt werden. In jedem Fall ist eine Therapie notwendig, wobei die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Fachbereichen, wie z. B. Allgemeinarzt, Internist, Endokrinologe, Gynäkologe, Urologe, Augenarzt, Neuroradiologe und Neurochirurg, sehr hilfreich ist.

Erkrankungen der Nebennieren

Häufig sind die Nebennieren durch ein Adenom der Hypophyse nur sekundär betroffen, das heißt, ihre Funktionsbeeinträchtigung ist Folge der Fehlsteuerung der Hypophyse. Sie selbst sind gesund, als reaktive Organe allerdings sind sie abhängig von der Funktion der Hypophyse. Die Nebennieren können aber auch primär erkranken, an und in ihrem

Adenome der Hypophyse können unabhängig von ihrem Sekretionsstatus und von ihrer gegebenenfalls raumfordernden Größe zu folgenden Symptomen führen:

- Menstruationsstörungen, Libidoverlust bei Frauen
- Libidoverlust, Potenzstörungen bei Männern
- Fruchtbarkeitsstörungen bei Frauen und Männern
- Schwere Muskelschwäche und Körperschwäche
- Energielosigkeit und Antriebsarmut
- Depressive Verstimmungen
- Kopfschmerzen
- Sehstörungen, durch Druck des Tumors auf den Sehnerv mit der Folge von Gesichtsfeldeinschränkung, Doppelbildsehen, drohender Erblindung

Tabelle 2: Vor allem im Frühstadium sind die durch ein Adenom verursachten Symptome sehr unspezifisch.

Gewebe Tumoren entwickeln, die operativ entfernt werden müssen und zuweilen Bestrahlungen erfordern.

Eine andere primäre Erkrankung der Nebennieren ist der Morbus Addison, eine Autoimmunerkrankung. Der Autoimmunprozess ist ein Vorgang, bei dem sich das Immunsystem (das körpereigene Abwehrsystem gegen Krankheiten) aus noch nicht geklärten Gründen gegen sich selbst richtet und körpereigenes Gewebe zerstört. Infolgedessen verlieren die Nebennieren nach und nach ihre Funktionstüchtigkeit (sie werden insuffizient) und es manifestiert sich ein Hormonmangel der dort produzierten Hormone (Glukokortikoide [insbesondere Aldosteron], Mineralokortikoide [insbesondere Cortisol], Androgene).

Die Folgen sind Störungen des Mineral- Wasser- und Säure-Basen-Haushaltes sowie des Zuckerstoffwechsels. Die Patienten fühlen sich müde und schwach, es kommt zu Konzentrationsmangel, Gewichtsverlust, Blutdruckabfall bis hin zur Kollapsneigung, ggf. zur akuten, lebensgefährlichen Addison-Krise. Diagnostisch wegweisend ist oft die charakteristische starke Bräunung von Haut und Schleimhäuten.

Die Diagnose wird primär anhand

der stark erniedrigten Cortisolkonzentration im Blut gestellt. Der Morbus Addison ist medikamentös gut therapierbar, indem die fehlenden Hormone substituiert werden.

Ausblick

Eine Früherkennung der hormonellen Erkrankungen würde eine erhebliche Entlastung unseres Gesundheitssystems bedeuten, aber auch den Patienten ihren Leidensweg verkürzen. Dieses ist allerdings nur dann möglich, wenn Ärzte und Patienten gleichermaßen kundig sind und der Endokrinologe als kompetenter Spezialist in die Diagnostik frühzeitig mit eingebunden wird, insbesondere wenn es sich um eine unspezifisch anmutende Symptomatik handelt. Allerdings sind Patienten – und auch Ärzte – im Allgemeinen über die Funktion der Hypophyse wenig informiert und erkennen folglich auch die Konsequenzen einer möglichen Dysfunktion nicht. Eine fundierte Aufklärung kann entscheidend dazu beitragen, die Kommunikation zwischen allen beteiligten Gruppen zu beleben und somit die Chancen für Diagnostik und Therapie erheblich zu verbessern.

Margot Pasedach, Ludwigshafen

Liebe Leserinnen und Leser, in dieser Ausgabe der Glandula haben wir mit der Rubrik „Meine Kasuistik“ etwas ganz Neues für Sie. In der medizinischen Fachliteratur sind Kasuistiken normalerweise von Ärzten verfasste Fallbeschreibungen, in denen Anamnese, Untersuchungsbefunde, Laborwerte, medikamentöse, operative und sonstige Therapieverfahren sowie der Verlauf der Erkrankung und das Behandlungsergebnis dargestellt werden. Mit „Meine Kasuistik“ betreten wir sozusagen Neuland, denn wir bringen hier eine Kombination aus Erfahrungsbericht und Fallbeschreibung: Der Patient schildert seine Erkrankung, seine subjektiven Probleme, sein Befinden vor und während der Therapie, der behandelnde Arzt steuert die fachliche Kasuistik bei, d. h. die Diagnostik, die Befunde sowie das therapeutische Vorgehen. Damit erfüllen wir die Bitte vieler unserer Leser, die nach der Lektüre von Erfahrungsberichten gerne etwas mehr (insbesondere zur Behandlung) wissen wollten oder einen Kommentar von ärztlicher Seite vermisst haben.

Bitte schreiben Sie uns, wie Ihnen unsere „kombinierte Fallbeschreibung“ gefallen hat. Natürlich würden wir uns sehr über eine Fortsetzung dieser Reihe freuen – sprechen Sie doch einmal mit Ihrem behandelnden Arzt und bitten ihn, Ihre Kasuistik aufzuschreiben. Wir sind sicher, dass nicht nur unsere Leser, sondern auch Sie und Ihr Arzt von der gemeinsamen Arbeit profitieren werden.

Brigitte Söllner, Redaktion

Meine Kasuistik: Morbus Cushing

Erfahrungsbericht der Patientin

Im Februar 2004 erschien in der „Neuen Apotheken Illustrierten“ ein Bericht über mich und meine Erkrankung. Darauf erhielt ich einige Anrufe von Patienten, denen es ähnlich erging wie mir. Sie fanden es gut, dass ich anderen Menschen durch meine Erfahrungen helfen konnte. Vor kurzem erhielt ich von der Uniklinik Erlangen einen Anruf, ob ich „meine Geschichte“ noch einmal aufschreiben könnte, diesmal für die Glandula. Ich sagte zu.

Wassereinlagerungen, Schwitzen und Luftnot machten mir das Leben schwer

Ich bin 40 Jahre alt, verheiratet und habe 2 Kinder, die 18 und 16 Jahre alt sind. Von Beruf bin ich selbstständige Änderungsschneiderin. Im Frühjahr 1999 bemerkte ich Wassereinlagerungen in den Beinen. Ich nahm langsam zu, ohne mehr zu essen oder zu naschen. Außerdem wurde mein Haar dünner. Als ich

meinem Hausarzt meine Beine zeigte, meinte er, sie seien schon etwas dick, und vermutete, das würde wohl von der Busreise kommen, die ich mit meinem Mann nach Italien unternommen hatte.

Nach einiger Zeit fing ich an, schon bei der kleinsten Anstrengung zu schwitzen. Selbst meine geliebte Gartenarbeit machte mir oft keinen Spaß mehr. Mein Gewicht nahm immer noch zu, mein Gesicht bekam eine rote Farbe und wurde immer runder (Mondgesicht), meine Leistungsfähigkeit ließ nach. Nun merkten auch meine Verwandten, Freunde und Nachbarn, dass mit mir etwas nicht stimmte. Ich hatte aber keine Erklärung für diese Veränderungen.

Im November 1999 überwies mich mein Hausarzt zu einem Internisten, da sich trotz Tabletten auch mein Blutdruck erhöht hatte. Aber auch er konnte nichts feststellen, weder wo das Wasser in den Beinen noch wo der hohe Blutdruck herkam. Ich bekam Wassertabletten, doch sie hatten



Charakteristisch für Cushing-Patienten: das rote, runde Gesicht.

keine Wirkung. Mein Nacken wurde dicker und das Umdrehen beim Autofahren fiel mir schwer. Einen vollen Wäschekorb vom Keller ins Obergeschoss zu tragen, war sehr anstrengend. Ich bekam schwer Luft. Schließlich wurde ich zu einem anderen Internisten geschickt, der ein Belastungs-EKG machte. Ich hatte wenig Kraft zum Radfahren, dabei

schwitzte ich, dass mir das Wasser vom Gesicht tropfte. Außerdem musste ich einen 24-Stunden-Sammelurin abgeben und Herz sowie Lungen wurden geröntgt. Im Urin fand man nichts. Aber mein Herz war vergrößert, was aber nicht die Ursache für meine Beschwerden war.

Ich ging von einem Arzt zum anderen

Als nächstes suchte ich einen Urologen auf, der auch nichts feststellen konnte. Mein nächster Termin war beim Radiologen. Er machte eine Ultraschalluntersuchung, ein Szintigramm und nahm eine Gewebeprobe von der Schilddrüse, um eine Entzündung auszuschließen. Außer einen Knoten in der Schilddrüse, den ich schon länger habe, fand er auch nichts. Langsam glaubte ich, mir alles nur einzubilden – aber ein Blick in den Spiegel oder ein Gang auf die Waage belehrten mich eines anderen. Es war zum Verzweifeln. Kein Arzt fand etwas.

Meine Familie hielt fest zu mir, die Kinder trösteten mich, wenn ich gar so traurig war. Manchmal wollte ich gar nicht mehr weggehen, weil ich mich wegen meines Aussehens schämte.

Im Frühjahr 2000 wurde ein Bekannter in der Uniklinik Erlangen wegen eines Darmleidens behandelt. Er erzählte einem Arzt von meinen Problemen. Dieser empfahl die Hormonsprechstunde in der Uniklinik. Sofort vereinbarte ich einen Termin – allerdings mit einer Wartezeit von 6 Wochen. Ich dachte, die kriegst du jetzt auch noch rum. In der Zwischenzeit stand noch ein Termin bei der Frauenärztin an. Sie fand aber außer einem Myom, das ich schon länger hatte, nichts. Bei der Blutuntersuchung stellte man fest, dass ich zu viel männliche Hormone habe, was aber auch nicht die Ursache meiner Beschwerden sein konnte.

Da in der Nacht mein kleiner linker Finger öfters einschlief, konsultierte ich einen Orthopäden – leider auch ohne Ergebnis.

Endlich war der Untersuchungstermin in der Hormonsprechstunde gekommen. Der Arzt meinte nach Durchsicht meiner Unterlagen, ich hätte ja schon eine Odyssee hinter mir. Er nahm einige Ampullen Blut ab, die Ergebnisse sollte ich erst in 6 Wochen bekommen. In der Wartezeit blieb meine Periode aus.

Die stationären Untersuchungen in der Uniklinik führten endlich zur Diagnose

Bei meinem nächsten Termin in der Uniklinik teilte man mir mit, dass ich stationär aufgenommen werden müsste. Ich wurde von Kopf bis Fuß gründlich untersucht und über Krankheiten in der Familie befragt. Es folgten zahlreiche Bluttests und ich sammelte tagelang Urin. Bei einem CT der Nebenniere stellte man einen Tumor fest. Ein MRT der Hypophyse ergab nichts. Die Diagnose: Verdacht auf ein zentrales Cushing-Syndrom. Die Ärzte waren sich aber nicht 100%ig sicher.

Im August 2000 wurde ich zur weiteren Diagnostik in die Kopfklinik überwiesen. Dort wurden einige Bluttests wiederholt, weil die Blutwerte unklar waren. Bei einem erneuten MRT der Hypophyse wurde wieder nichts gefunden. Zu dieser Zeit war ich psychisch sehr labil, da keine endgültige Diagnose festzustellen war. Schließlich sollte ein Sinuspetrosus-Sampling gemacht werden, um festzustellen, ob die Ursache im Kopf oder in der Nebenniere liegt. Leider platzte der Termin wegen eines Notfalles. Die Welt um mich zerbrach und ich hatte einen Nervenzusammenbruch. Die Schwestern waren sehr bemüht um mich und gaben mir Medikamente zur Beruhigung. Für den Test wurde ein

neuer Termin vereinbart, der dann auch klappte. Danach wurde ich aus der Klinik entlassen und wartete zuhause auf das Ergebnis. Mein Zustand verschlechterte sich in dieser Zeit noch mehr, denn ich bekam Muskelschmerzen am ganzen Körper. Wenn ich meine Kinder in den Arm nahm, waren sie ganz vorsichtig, um mir nicht weh zu tun.

Endlich hielt ich den Brief mit dem Ergebnis in Händen: Ich habe ein kleines Adenom an der Hypophyse und ich soll Anfang November in die Kopfklinik zur Operation.

Nach der Operation fühlte ich mich wie neu geboren

Wieder packte ich meine Reisesache, diesmal für ca. drei Wochen. In der Kopfklinik wurde noch einmal eine Kernspintomographie durchgeführt – mit niederschmetterndem Ergebnis: kein Hinweis auf ein Hypophysenadenom.

Nun lernte ich Professor Fahlbusch kennen. Er sah mich an und sagte: „Sie sind ein Cushing und wir operieren sie am Montag.“ Mir blieb die Luft weg. Professor Fahlbusch hatte mich nie zuvor gesehen und ich habe auch meinen Namen nicht genannt. Nur aufgrund meines Aussehens hat er gewusst, wer ich bin.

Am Montag früh wurde ich um 7.30 Uhr in den OP gefahren. Ich hatte sehr gemischte Gefühle. Hilft die Operation? Bleibt etwas zurück? Sehe ich irgendwann wieder aus wie früher? (Mittlerweile hatte ich 18 kg zugenommen.) Ich dachte, viel schlimmer kann es auch nicht mehr werden.

Gegen Mittag weckte mich Professor Fahlbusch und sagte mir, dass die Operation gut verlaufen sei. Ein winzig kleines Adenom in der Hypophyse war die Ursache meiner Beschwerden. Um es zu entfernen, musste der linke Teil des Hypophysenvorderlappens entnommen wer-

den. Am nächsten Morgen wurde mir Blut zur Überprüfung des Cortisolspiegels abgenommen. Der Wert war niedrig, weshalb ich Hydrocortison einnehmen musste. Insgesamt ging es mir sehr gut, gleich nach der Operation waren auch meine Muskelschmerzen verschwunden.

Nach 3 Wochen durfte ich nach Hause. Ich freute mich sehr. Mir ging es gut und schon 2 Tage später fing ich in meinem Nähstübchen langsam wieder zu arbeiten an. Bei der stationären Nachuntersuchung nach 3 Monaten war ich schon 9 Kilo leichter und wieder etwas leistungsfähiger. Die Untersuchungen ergaben einen Rückgang des Cushings. Meine Gesichtsfarbe normalisierte sich, auch meine Periode setzte wieder ein. Es war wie ein zweites Leben, mir ging es immer besser. Innerhalb von 10 Monaten verlor ich die ganzen 18 Kilo wie von alleine – es war einfach unglaublich!

Das Einregulieren der Hormone verläuft nicht ohne Probleme

Zweimal im Jahr ging ich in die Endokrinologische Sprechstunde der Uniklinik Erlangen, wo sie zufrieden mit meinem Zustand waren. Sogar das Hydrocortisol wurde abgesetzt. Bei einem Routinebesuch beim Radiologen zeigte sich, dass mein

Schilddrüsenknoten zu wachsen begann. Das Medikament, welches das Knotenwachstum hemmen sollte, habe ich nicht vertragen. Der Knoten wuchs weiter, bis er im Februar 2003 entfernt wurde. Seitdem nehme ich auch Schilddrüsenhormone. Da ich bei der Regelblutung aufgrund des Myoms sehr starke Bauchschmerzen hatte, riet mir meine Frauenärztin, mir die Gebärmutter entfernen zu lassen. Doch so kurz nach der Schilddrüsenoperation wollte ich mich nicht schon wieder „unters Messer“ begeben.

Zwischenzeitlich wurde durch eine Blutuntersuchung festgestellt, dass mein Wachstumshormonspiegel sehr niedrig ist und ich Hypophysenvorderlappeninsuffizienz habe. Durch spezielle Tests (Insulin-Hypoglykämietest, GHRH-Arginintest) wurde dies bestätigt. Der behandelnde Arzt riet mir, erst das Myom entfernen zu lassen und dann mit der Wachstumshormontherapie zu beginnen. Im Juni 2003 wurde ich in der Frauenklinik in Erlangen operiert. Die Operation verlief gut und nach 6 Tagen durfte ich wieder nach Hause. Mein Bedarf an Krankenhaus und Operationen war jetzt gedeckt!

Nun begann ich mit der Wachstumshormontherapie. Mit einem Pen spritzte ich mir die nötige Dosis. Nach einiger Zeit bemerkte ich

Hautrötungen. Zum Glück war nicht der Wirkstoff, sondern das Konservierungsmittel Ursache für diese Unverträglichkeitsreaktion. Ich stieg auf ein anderes Präparat um, das ich gut vertrage.

Mit der Zeit nahm ich 5 Kilo zu. Blutuntersuchungen ergaben, dass mein Cortisolspiegel zu niedrig ist. Ich gleiche das mit 10 mg Hydrocortison pro Tag aus. Ob die Gewichtszunahme am Wachstumshormon liegt? Viel mehr als vorher esse ich nicht. Ich zog die Notbremse und nahm durch fettreduziertes Essen 13 Kilo ab.

Da mein kleiner Finger nachts wieder einschlief und ich Schmerzen im linken Ellenbogen hatte, konsultierte ich einen Orthopäden. Er diagnostizierte einen Tennisellenbogen und spritzte mir Cortison. Für kurze Zeit waren die Schmerzen weg. Die Entzündung wanderte aber weiter – Diagnose Golfellenbogen. Drei Wochen lang spritzte mir der Arzt Cortison. Der Schmerz ist weg – dachte ich! Im November 2004 kam der Schmerz wieder. Auf Anraten des Arztes lasse ich mich operieren. Nun hoffe ich, dass endlich Ruhe ist und keine Operation mehr droht. Alles in allem geht es mir gut. Ich habe bisher gekämpft und werde es auch weiterhin tun.

B. M.

Ärztlicher Kommentar

Auch dieselbe Erkrankung führt nicht bei jedem Patienten zu den gleichen Beschwerden und entwickelt sich gleich schnell. Im hier geschilderten Fall kann man schon fast vom „Glück im Unglück“ sprechen, da sich die Symptome und die äußeren Veränderungen relativ schnell entwickelt haben und sich

dementsprechend schnell eine zielgerichtete Diagnostik anschloss. Dies ist leider keineswegs immer der Fall, nur zu oft berichten Betroffene, bei denen sich das Krankheitsbild anders bzw. langsamer entwickelte, dass es aufgrund der seelischen und auch der physischen Veränderungen zu erheblichen Belastungen der Familie

oder auch im Arbeitsbereich bis hin zum Arbeitsplatzverlust gekommen sei (eindrucksvoll nachzulesen z. B. bei: Pamela Miller Gotch: Cushing's Syndrome from the Patient's Perspective. In: Endocrinology and Metabolism Clinics of North America, Volume 23, Number 3, September 1994, Seiten 607

– 617; referiert in „Glandula“ 5/97, Seite 16-17). Auch können Begleitsymptome des Hypercortisolismus (des zu hohen Cortisolspiegels im Blut) wie Diabetes, Bluthochdruck und Osteoporose bereits gesundheitliche Schäden bedingt haben, bis die Diagnose gestellt wird.

Diagnostik

Die Diagnose eines Hypercortisolismus lässt sich in Verbindung mit den Symptomen laborchemisch relativ unproblematisch mittels des Dexamethasontestes stellen, dem sich eine Bestimmung von Cortisol im 24-Stunden-Urin und ein sog. Cortisoltagprofil anschließen können. Beim Gesunden zeigen die Cortisolwerte im Blut eine deutliche Tagesrhythmik mit morgens deutlich höheren Werten als nachmittags und abends. Diese Rhythmik ist bei einem Patienten mit Hypercortisolismus aufgehoben. Der Begriff „Hypocortisolismus“ wird hier bewusst gewählt, da sich durch diese Testungen noch nicht klären lässt, wo denn nun die Quelle der Probleme tatsächlich sitzt. Nach den Angaben in der Literatur ist die Ursache zumeist, d. h. in 70–80 % der Fälle, ein Adenom in der Hypophyse. Dieses produziert ACTH, was in den (an sich gesunden) Nebennieren die (Über-)Produktion von Cortisol anregt. In diesem Fall liegt ein „klassischer“ Morbus Cushing vor. Als Cushing-Syndrom bezeichnet man den Hypercortisolismus, wenn die Quelle des erhöhten Cortisols die Nebenniere selbst ist (10 %) (z. B. aufgrund eines Nebennierenadenoms) oder die ACTH-Mehrproduktion von anderen Körperregionen ausgeht (10 %), beispielsweise einem Lungentumor.



PD Dr. med. Igor A. Harsch, Oberarzt und Leiter der Abteilung Endokrinologie und Stoffwechsel, Medizinische Klinik I mit Poliklinik, Universitätsklinikum Erlangen

Die Suche nach der Quelle des Problems ist beim Hypercortisolismus des öfteren schwierig. Nicht selten ist ein Hypophysenadenom, das ACTH produziert (also der eigentliche Morbus Cushing), derart klein, dass es der bildgebenden Diagnostik, die vorzugsweise mit einer Kernspintomographie durchgeführt werden sollte, entgeht. Dies war hier der Fall. Komplizierend kann sich aber infolge der dauernden Stimulation durch das ACTH die Nebenniere vergrößern (ähnlich wie sich ein Muskel bei häufigerer Beanspruchung ebenfalls vergrößert), dies teilweise auch in knotenartig wirkender Form. Dies war bei der Patientin in diesem Fallbericht auch so. Man mag dann tatsächlich versucht sein, eine Nebenniere direkt zu operieren, so dass bei der diagnostischen Abklärung des Hypercortisolismus auch die laborchemische Diagnostik unerlässlich ist.

Der hier normale ACTH-Wert, die bei steigenden Dexamethasondosen immer niedrigeren, aber weiterhin pathologischen morgendlichen Serumcortisolwerte und die Stimulierbarkeit der ACTH-Sekretion im

CRH-Test sprachen laborchemisch für ein zentrales Geschehen im Sinne eines Morbus Cushing. Aufgrund der Nichtlokalisierbarkeit eines Adenoms in der Hypophyse war also von einem sehr kleinen Adenom auszugehen, dessen genauere Lokalisation erst im Sinuspetrosus-Sampling gelang. Gemeint ist damit eine Ausnutzung der Anatomie der Blutversorgung bzw. des Blutabflusses der Hypophyse. Diese gibt das ACTH in den Sinus petrosus inferior, ein praktisch ringförmig um die Hypophyse gelegenes Blutgefäß, ab. Für das Sampling werden über die Leiste zwei Katheter in die beiden Enden der Sinus petrosi inferiores eingeführt und dort, wo der ACTH-Spiegel am höchsten gemessen wird, ist die Quelle des ACTH-Exzesses zu vermuten. Dass ein solcher Eingriff nur dem Geübten obliegt, versteht sich von selbst.

Therapie

Im hier geschilderten Fall erfolgte im November 2000 eine Hemihypophysectomie (halbseitige Entfernung der Hypophyse), seither gibt es keinen Anhalt für ein Rezidiv. Ein solcher Eingriff an der Hypophyse heilt den Morbus Cushing, es kann aber sein, dass andere hormonproduzierende Achsen in Mitleidenschaft gezogen werden, was sich erst in regelmäßigen Verlaufskontrollen nach der Operation zeigt. Im hier geschilderten Fall muss Wachstumshormon und jetzt auch Cortison ersetzt werden, eine weitere regelmäßige endokrinologische Kontrolle auch der anderen Hormone ist unerlässlich.

I. Harsch, Erlangen

Tagebuchauszüge einer Patientin mit kompletter Hypophysenvorderlappeninsuffizienz nach Radiatio im Kleinkindalter

Ein Tag vor der Substitutionstherapie:

Ein neuer Tag beginnt sein Licht um mich auszubreiten, versucht mit seiner neu aufsteigenden Helligkeit mich zu motivieren, mit der Durchführung der mir gestellten und von mir erwarteten Aufgaben für diesen Tag zu beginnen, meine sonstigen persönlichen Vorhaben anzugehen. Ja, er will mich durch seine Geräuschkulissen, die sich nicht nur in Verkehrsgeräuschen und Vogelgezwitscher erschöpfen, endgültig wachrütteln. Sein Sichtbar- und Hörbarwerden soll mich in die statischen Tagesabläufe integrieren und auffordern, ihn mit Aktivitäten zu füllen.

Aber ich habe Angst vor diesem neuen Tag. Ich habe Angst aufzustehen. Meine Angst begründet sich aus der Befürchtung, den Anforderungen, die der Tag mit sich bringt, nicht gewachsen zu sein, mein mir selbst auferlegtes Tagespensum nicht bewältigen zu können. Was wird dieser Tag noch an Unvorhergesehenem bringen? Werde ich es schaffen, auch dieses in mein Tätigkeitsfeld zu integrieren? Ich möchte so gerne so vieles tun. Aber wann werden die in Gedanken gefassten Vorsätze und Zielvorstellungen in ihrer Umsetzung durch die so schnell nachlassende Kraft wieder zunichte gemacht werden?

Pessimistische Gedanken? – Oh nein! Ich weiß sehr wohl, dass diese Gedanken berechtigt sind, denn in der Vergangenheit bewies die Realität, dass diese Gedanken, diese Fragen traurigen Wahrheitsgehalt haben und nicht aus der Luft gegriffen sind. Ideen, Vorhaben, Motivation und Leistungsbereitschaft standen im Widerspruch zum körperlichen Handlungs- und Durchhaltevermögen. Bisher wurden solche Gedanken sehr oft Wirklichkeit, indem gesteckte Ziele wegen körperlicher Indisposition nicht erreicht werden konnten. Dies musste unweigerlich zu der bitteren Erkenntnis führen, weniger ausrichten, weniger leisten zu können als andere. Visionen mussten gedankliche Visionen bleiben, waren zumindest in meiner Person nicht in Handeln realisierbar.

Ich drehe mich auf die Seite, lasse die vorsichtigen Sonnenstrahlen des jungen Tages durch die Rollladenschlitze über meinen so schweren Körper gleiten – die Sonnenstrahlen, die ich ach so liebe und in denen ich gerne mit

kindlicher Freude herumtanzen würde, ihnen dabei die Arme entgegenstreckte, um sie an ihnen herabgleiten und über meinen Körper streichen zu lassen, der sie wie ein Schwamm aufsaugte und sich damit erwärmte, aber auch eine kosmische Verbindung eingehen und aufleben würde.

Oh, das erinnert mich an unbeschwerte Kindertage. Während ich jetzt kalt und bleiern in meinen Kissen liege, sehne ich mich nach der Leichtigkeit des Kindseins zurück. Ich lasse diese Kindertage wie einen Film Revue passieren. Dabei bemerke ich, dass ich mir nur die schönen Passagen dieses Films vor mein inneres Auge hole. Warum? Verklärt die Erinnerung die dunklen Ereignisse? Oder war tatsächlich als Kind alles leichter, einfacher, unproblematischer?

Ich beginne über Vergangenes zu reflektieren. Es würde mir jetzt auch nicht weiterhelfen, ein Mosaikbild der nur unbelasteten Zeitsequenzen zusammensetzen. Sie würden mich vielleicht nur noch trauriger über den schon seit Jahren andauernden und sich immer noch verschlechternden körperlichen Zustand machen. Es wäre nicht gut, eine heile Welt zu konstruieren, nicht nur weil es sie nicht gab, sondern weil sie noch stärker die Diskrepanz zur Realität hervorheben würde. Und Realität ist, dass ich mich täglich mit der Angst quäle zu versagen, weil mich die Erfahrung gelehrt hat, das Versagen einkalkulieren zu müssen.

Ich kann mich nicht mehr mit anderen messen, denn ich würde ganz sicher hinter ihrer Leistungsfähigkeit und Ausdauer zurückbleiben. Also meide ich Konkurrenzverhalten, Wetteifern, Kräfteressen, aber auch Konflikte, Debatten und Auseinandersetzungen. So bleibt es nicht aus, dass ich mich mehr und mehr isoliere, in mich selbst zurückziehe und mich immer häufiger frage, ob dieses Leben noch lebenswert ist.

Was ich beginne, gelingt mir nicht zu Ende zu führen, weil mir während des Agierens die physische Durchhaltekraft ausgeht. *Ich will, aber ich kann nicht.*

Draußen beginnt das Leben zu pulsieren, ich liege immer noch in dem sachte verdunkelten Raum mit den spärlichen, lockenden Sonnenstrahlen, die mehr und



mehr an Licht und Wärme gewinnen. Mein Körper ist bleischwer und versucht mich in die Tiefe zu ziehen. Er will mich von dem Tag fernhalten. Meine Augen suchen das Sonnenlicht. Sein gelbes Flimmern erscheint mir wie ein Zulächeln. Es aktiviert meine positiven Gedanken, macht mich neugierig, was an schönen Dingen heute auf mich zukommen wird. Das Positive überflutet mich. Ich genieße eine kurze Weile diesen Zustand, der mir zunehmend die Kraft verleiht, aufzustehen und dem Tag zu begegnen.

Beim Zubereiten des Frühstücks lässt die Assoziation mit Essbarem wieder Gedanken an die Kindheit wach werden. Ich erinnere mich an Situationen, in denen man versuchte, Essen mit allen Mitteln und Tricks in mich hineinzustopfen. Ich war nun einmal ein schlechter Esser, aber das wollten die Erwachsenen nicht akzeptieren, weil ich, wie sie meinten, deswegen langsam wuchs und eine hohe Infektanfälligkeit hatte, die mich oft wochenlang ans Bett fesselte. Hunger – das kannte ich nicht. Ich konnte in der Schulpause oft nicht begreifen, was in meinen Klassenkameraden vorging, wenn sie gierig in ihr Butterbrot regelrecht hineinhauten und ruck zuck das Brot verschlungen war. Oft schenkte ich mein Pausenbrot her oder tauschte es gegen Glasmurmeln, weswegen ich sehr beliebt war, zumal der Wert der Murmeln für mich nicht so entscheidend war; viel wesentlicher für mich war, den Essenstress dadurch meiden zu können, ohne dass von meiner Familie jemand etwas davon mitbekam. Durst – immer sollte ich etwas trinken. Warum? Das war doch überflüssig, drückte höchstens im Magen. Ich verstand die anderen nicht, weil Hunger und Durst für mich kein Thema bzw. immer nur ein Reizthema waren. Die anderen verstanden mich nicht, weil man doch trinken muss, um gesund zu bleiben, und essen muss, um zu wachsen und widerstandsfähig zu sein. In der Erinnerung sind die damit verbundenen psychischen Machtkämpfe immer noch sehr plastisch vorhanden. Auch die daraus resultierenden Vorwürfe und das mir oktroyierte schlechte Gewissen werde ich nicht vergessen können, zumal sie ja Recht behielten, da mich meine Immunschwäche immer wieder beutelte, der „geringste Windhauch mich umwarf“, ich Stresssituationen nicht widerstehen konnte und gelegentlich sogar mit Ohnmachten reagierte. Auch meine „Schneewittchen-Blässe“, meine ewig kalten Hände, meine zuweilen auftretende Abgeschlagenheit und Gleichgültigkeit, meine kurze körperliche Ausdauer sowie die schlecht heilenden Schürfwunden führte man auf das „Nichtessenwollen“ zurück.

Mit der beginnenden Pubertät stellten sich neue Probleme ein. In den Umkleideräumen vor und nach den Sportstunden konnte ich mich nicht mit meinen Freundinnen messen. Ihre Brüste waren schon wesentlich weiter entwickelt, ihre Schambehaarung war schon aus-

gebildet, die meisten hatten schon die Periode. Stattdessen entwickelte ich multiple Allergien. Wesentlich später als bei meinen Mitschülerinnen stellte sich schließlich doch noch die Periode ein, aber auch im Erwachsenenalter blieb sie unregelmäßig und selten.

Wenn mich auch mein Leben lang gesundheitliche Beeinträchtigungen plagten, so versuchte ich dem Leben immer wieder schöne Seiten abzugewinnen. Da gab es das Lesen bedeutender Autoren, das Diskutieren mit Gleichaltrigen, das Musizieren, das Reisen. Oh ja, das Leben konnte auch wunderschöne Sequenzen haben. Freundschaften, die erste Liebe, die große Liebe!

Gerade im Musizieren, überhaupt in der Musik, fand ich einen positiven Gegenpol. So ließ ich Klänge über meine blasse Haut gleiten, bis sie durch ihre vibrierende Fülle in den Körper eindringen, sich dort ausbreiteten und in immer neuem Fluten neue Erfahrungen vermittelten. Ich lernte, immer besser Klangwelten selbst zu erzeugen und als eigene Geschöpfe in ihnen Vollkommenheit zu erfahren, mit ihnen zu verschmelzen und in ihnen zu schweben. In perlenden Klavierpassagen schöpfte ich Energie aus dem Fließen der Töne und entwickelte Kraftreserven, die mich den Leistungsanforderungen standhalten ließen. Lyrische Tonfolgen stimmten mich fröhlich und motivierten mich, Neues in Angriff zu nehmen. Im Spielen und Interpretieren konnte ich emotional versinken, aber genauso in unbekannte Regionen des Gestaltseins vordringen. Auf dieser Ebene des Empfindens fühlte ich mich wohl, vermochte ich die körperlichen Unvollkommenheiten nicht nur zu „überspielen“, sondern auch aus dem Bewusstsein zu löschen. In der Musik, mit meinem Klavierspiel konnte ich *Ich* sein.

Und doch hörte ich nicht auf zu fragen, weshalb gerade *mein* Körper Krankheiten wie ein Magnet anzog. Ich brauchte z. B. nur in die Nähe eines erkälteten Menschen zu kommen, schon hatte auch ich den Infekt aufgeschnappt. Und was noch erschwerend hinzukam, ich konnte solch eine Erkältung nicht wegstecken wie andere; bei mir nahm sie stets einen heftigen, langwierigen Verlauf und ich fühlte mich unendlich matt und krank, was meine Mitmenschen oft kaum verstehen konnten, denn ein grippaler Infekt ist doch etwas Harmloses. Windzug, krasse Warm-Kalt-Wechsel, große körperliche Anstrengungen bedeuteten für mich stets das größte Gift, d. h., hier reagierte ich mit Erkrankungen – Erkrankungen, an denen ich eine ungewöhnlich lange Zeit zu knabbern hatte. So war es nicht verwunderlich, dass man mich, meine ausgeprägte Musikalität einbeziehend, zum „Sensibelchen“ abstempelte, das keine Widerstandskraft besitzt. Mich störten solche Kategorisierungen, deshalb zwang ich meinem Körper oft größere Leistungen ab, als sie andere erbrachten, denn ich musste mir immer

wieder selbst beweisen, dass es nicht eine in mir vorhandene Trägheit oder Bequemlichkeit ist, die manche Dinge verhinderte, sondern Unfähigkeiten des Körpers der Grund dafür sind, Umwelтанforderungen nicht standzuhalten. Ich fragte mich auch, warum ich schon in frühen Jahren Osteoporose bekam. Hing das mit meinen körperlichen Schwächen zusammen, dass diese Erkrankung, die Frauen meist erst nach den Wechseljahren zu schaffen macht, mich schon so früh belastete? Aber eigentlich fehlte mir ja nichts. Ich hatte es längst aufgegeben, einem Arzt gegenüber meine körperlichen Probleme zu schildern. Wer wollte sich denn heute noch die Mühe machen, über meine Problematik nachzudenken, man erhob Blutwerte und nachdem das üblicherweise abgefragte Blutbild in Ordnung war, gab es keine weitere Veranlassung, an eine körperliche Erkrankung zu denken. Es musste wohl psychosomatisch sein. Zum Glück fand ich einen ausgezeichneten Psychotherapeuten, der nach einer Reihe von Sitzungen meinte, ich solle mir einen guten Internisten suchen, denn er gehe nach allem, was er über mich erfahren habe, doch von einer körperlichen Erkrankung aus. Aber damit

Eine Tagebuch-Passage, geschrieben unter der Substitutionstherapie:

Heute erlebte ich wieder einen wunderschönen Tag. Wie immer im Sommer traf ich mich dienstags am Nachmittag mit meinen Tennisfreundinnen. Wir spielten mit kleinen Pausen knapp 3 Stunden Doppel. Jetzt bin ich zwar ausgepowert, aber ich fühle mich gut, zufrieden über das Geleistete und nicht zu müde, um demnächst meiner Familie das Abendessen zuzubereiten.

Oh ja, wieder genieße ich einmal dieses neu gewonnene Leben, meine Lebensfreude, die treibende Motivation und die entsprechende Energie, um diese Motivation auch umzusetzen. Ich bin so dankbar und glücklich, endlich dem Leben aktiv entgegenzutreten zu können und es nicht mehr als ein „leben müssen“ zu verstehen. Ach, es hat sich so vieles geändert in den letzten Jahren, seit die Substitutionstherapie greift. Mein Leben hat sich vollkommen gewandelt. Ich bin ein neuer, ein anderer Mensch geworden – auch äußerlich. Mein Übergewicht beginnt sich zu regulieren, aber ich empfinde auch Lust, auf mein Äußeres zu achten, mich zu pflegen. Mein Körper ist nicht mehr nur ein belastender Teil meiner selbst, sondern er verhilft mir, mein Leben zu steuern und Lebensqualität zu erfahren.

Ich bin in jeder Hinsicht belastbarer geworden, kaum noch infekтанfällig und wesentlich leistungsfähiger. Auch im psychischen Bereich hat sich manches geändert.

stand ich letztendlich wieder vor einem Trümmerhaufen meiner selbst.

Wo sollte ich einen Internisten finden, der herausfindet, was mir fehlt? Nach all den Arztodysseen und niederschmetternden Nichtdiagnosen war mir klar, dass ich alleine mit meinen Unpässlichkeiten und gesundheitlichen Einbrüchen zurecht kommen musste. Ich hatte schon immer gefühlt, dass da eine körperliche Fehlsteuerung sein musste, jetzt hatte ich endlich einmal die Bestätigung durch einen Fachmann. Aber was half sie mir? Denn bis jetzt hatte mir kein Arzt dauerhaft weiterhelfen können und ich hatte stets sehen müssen, wie ich ganz alleine damit zurecht kam.

Während nun im Haus die hörbare Betriebsamkeit zunimmt, werde ich aus meinen Erinnerungen gerissen. Ich stelle fest, dass der Tag nach Aktivitäten ruft und damit auch mich fordert. Ich muss versuchen, das Beste daraus zu machen ...

Ich bin ausgeglichener, längst nicht mehr so reizbar und vor allem stehe ich dem Leben überwiegend positiv gegenüber, depressive Verstimmungen finden keinen Ansatzpunkt mehr. Meine morgendlichen Ängste vor den Belastungen des Tages sind verfliegen, einfach weg! Allerdings muss ich eingestehen, besteht auch kein Anlass mehr dazu, denn ich kann jetzt das auch durchziehen, was ich mir vorgenommen habe. Mein Körper macht mir keinen Strich mehr durch die Rechnung – er funktioniert eben. Das hat auch bewirkt, dass ich insgesamt selbstbewusster geworden bin. Das wiederum hat zur Folge, dass ich mir selbst mehr zutrauen und auch darauf vertrauen kann, es kräftemäßig durchzuhalten. Mein Leben heute ist ganz und gar nicht mehr zu vergleichen mit dem vor der Diagnosestellung einer Hypophyseninsuffizienz und vor allem der nun durchgeführten Substitutionstherapie.

Allerdings war, wenn ich heute zurückblicke, der Beginn des Behandlungsverlaufs nicht ganz einfach, sowohl von der medikamentösen Einstellung her – sie erforderte viel Einfühlungsvermögen von Seiten des Endokrinologen – als auch für mich, denn es galt, Geduld aufzubringen und trotz Rückschläge an den Erfolg zu glauben. Obwohl ich einer umfangreichen medikamentösen Therapie bedarf und eine speziell auf meine körperlichen Be-



dürfnisse abgestimmte Substitution aller ausgefallenen Hormonachsen erforderlich ist, fühle ich mich trotzdem besser als je zuvor. Es macht mir nichts aus zu wissen, dass ich diese Medikamente für den Rest meines Lebens einnehmen muss. Im Gegenteil, ich kann problemlos damit klarkommen, da ich feststelle, dass sie mir gut tun und mein Leben qualitativ aufwerten. Sie verhelfen mir dazu, mich in entscheidendem Maße wohler zu fühlen und ich bemerke, unverhältnismäßig leistungsfähiger geworden zu sein.

Zunächst glaubte ich, dass sich unter der Substitutionstherapie nicht besonders viel in meinem Körper verändert habe, aber dann wünschte man in der Klinik einen Auslassversuch, um zu testen, ob die Hormonersatztherapie überhaupt erforderlich ist. Bei Entzug traten ca. 14 Tage nach Absetzen des Wachstumshormons viele alte Beschwerden wieder auf, die ich einfach vergessen hatte, z. B. diese morgendlichen Ängste, die depressiven Stimmungslagen, die Antriebslosigkeit. Mir wurde be-

wusst, wie schnell man sich an Lebensqualität gewöhnen kann, sie für selbstverständlich nimmt. Ein Cortisonentzug fand erst nach 4 Wochen beim stationären Klinikaufenthalt statt und ich begann die angenehmen Seiten meines neu gewonnenen Lebens zu vermissen. Hätte mir in jenem Zustand, in dem ich die Diskrepanz besonders eindrucksvoll empfand, jemand gesagt, es gäbe diese Medikamente nicht mehr, ich weiß nicht, wie ich reagiert hätte. Da mir nach erneuter Substitution allmählich wieder „neue Flügel wuchsen“ und ich körperlich erfahren konnte, welche nutzbringenden Veränderungen diese Therapie für mich mit sich bringt, will ich sie unter keinen Umständen mehr missen.

Da sich auch mein Aktionsradius wesentlich erweitert hat, möchte ich diese Tagebuchseite schließen, um mich meinen für diesen Tag noch anstehenden Aufgabenstellungen zu widmen.

M. P.

Buchtip

Informationsbroschüre für Patienten mit Hypophyseninsuffizienz

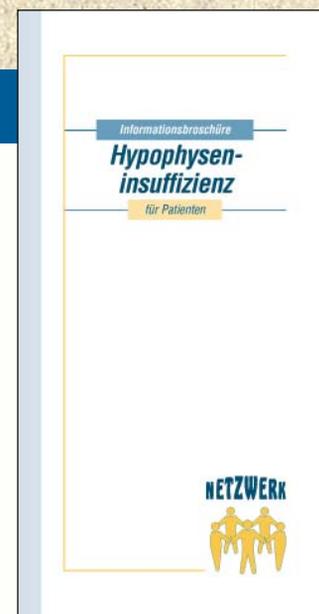
Hypophyseninsuffizienz – schon das Wort allein ist für den medizinischen Laien ein Paradebeispiel für exzellentes „Fach-Chinesisch“.

Noch weitaus schwerer ist es, die überaus komplexen Funktionen der Hypophyse, unserer Hirnanhangdrüse, und die Folgen von Ausfällen der hormonproduzierenden Zentren zu verstehen. In der jetzt neu aufgelegten, von Frau Margot Pasedach (selbst eine Patientin mit Hypophyseninsuffizienz) überarbeiteten Informationsbroschüre des Netzwerks werden die Zusammenhänge in verständlicher Form erläutert. Der Leser erfährt darin, wie unser Hormonsystem funktioniert, welche Rolle die Hypophyse dabei spielt und was passiert, wenn die Hypophyse oder Teile davon ausfallen – es also zu einer Hypophyseninsuffizienz kommt. Ein umfangreiches Kapitel ist den Symptomen

gewidmet, die – je nachdem, welche Hormone ausgefallen sind – in einer enormen Vielfalt, aber auch in sehr unterschiedlicher Ausprägung auftreten können.

Entsprechend schwierig ist die Diagnose einer Hypophyseninsuffizienz. In der Broschüre können Sie nachlesen, welche Tests und Untersuchungsmethoden dem Facharzt dafür zur Verfügung stehen. Für Betroffene besonders von Interesse sind die ausführlich beschriebenen Behandlungsmöglichkeiten, die neben der Operation (Entfernung von Hypophysentumoren) und Strahlentherapie vor allem den Ersatz der ausgefallenen körpereigenen Hormone (= Substitutionstherapie) umfassen.

In den beiden letzten Kapiteln finden sich häufig gestellte Fragen und die Antworten darauf sowie einige Erfahrungsberichte, die einerseits



typisch für diese Erkrankung sind, andererseits betroffenen Patienten auch Hoffnung und Mut machen. Mitglieder des Netzwerks können die Informationsbroschüre „Hypophyseninsuffizienz“ ab sofort kostenlos in der Geschäftsstelle in Erlangen anfordern. Bitte verwenden Sie für Ihre Bestellung die Postkarte im Einhefter (in der Mitte des Heftes).

B. S.

Erst durch ein rezidivierendes Makroadenom lernte ich meine Hypophyse richtig kennen

Meine Hypophyse habe ich, wie fast alle Betroffenen, erst spät im Leben (ich war 58) und in langsamen Etappen kennen gelernt.

Es begann 1998 mit Sehstörungen (Wölkchen, die Gegenstände teilweise abdeckten), die sich langsam, aber immer intensiver einschlichen, bis sie wirklich störten. Befragte Ärzte waren ratlos, insbesondere der Augenarzt war wenig hilfreich. Schließlich riet mir der HNO-Arzt, einen Neurologen zu konsultieren. Eher zufällig geriet ich an einen äußerst gewissenhaften Arzt, der 2 Stunden lang versuchte, persönlich und mit Hilfe zahlreicher Geräte eine Ursache für die von mir beschriebenen Symptome zu finden. Er gab mir den Rat, schnellstens eine Kernspin-Untersuchung machen zu lassen. Nach der Diagnose eines 5 cm großen Makroadenoms wurde ich innerhalb weniger Tage im August 1998 transspheoidal (durch die Nase) operiert.

Nach der Operation ging es mir bald wieder gut

Die Neurochirurgen wiesen mich bereits nach der Operation auf die unangenehme Eigenschaft dieser Adenome hin, im Verlauf der Zeit nachzuwachsen, was ich jedoch eher locker hinnahm. Ich war nur froh, dass meine Sehkraft wieder fast 100 % betrug und ich schnell wieder fit wurde.

Bei der Kontrolle 1999 zeigte das MRT entweder Rest-/Narbgewebe oder ein Rezidiv und ein Jahr später war deutlich, dass das Rezidiv langsam, aber sicher heranwuchs.

2001 tauchten die ersten, mir bereits bekannten Sehstörungen auf, da das Adenom wieder auf die Sehnervenkreuzung (Chiasma opticum) drückte. Mit den Neurochirurgen vereinbarte ich, mich erneut operieren zu lassen, wenn die subjektiven Störungen zunähmen und sich das Tumorstadium durch ein MRT bestätigen ließe.

Leider zeigte der Tumor ein schnelles invasives Wachstum

Bereits im November 2001 wurde ich zum zweiten Mal operiert – diesmal transkranial, da man davon ausging, das Wachstum des Adenoms sozusagen „von oben“ gezielter eindämmen zu können. Leider war aufgrund des ausgedehnt invasiven Wachstums eine vollständige Entfernung nicht möglich und es konnte „nur“ die Sehnervenkreuzung freigelegt werden. Die Neurochirurgen wiesen mich auf die Möglichkeit bzw. Notwendigkeit einer Strahlentherapie hin.

2002 begannen meine Recherchen bei zahlreichen Fachärzten in Hannover, um zu erfahren, welche Art der Bestrahlung optimal sei und wo diese am besten und sichersten durchgeführt werden könnte. So völlig furchtlos stand ich dieser Behandlungsart anfangs nicht gegenüber, das gebe ich gern zu. Das Ganze war ein mühsames Unterfangen, denn die Äußerungen von Ärzten aller Couleur, inklusive Endokrinologen und Neurochirurgen, sowie das Fachwissen aus dem INI ergaben für mich als Laie nicht gerade eine klare Linie. Schicher war nur, dass

eine chirurgische Bestrahlung wie z.B. Gamma-Knife nicht für mich in Frage kam, weil mein Tumor nicht klar zu seiner Umgebung abgegrenzt und außerdem nicht ausreichend weit von Sehnerv und Chiasma opticum entfernt war.

Die Suche nach der optimalen Strahlentherapie begann

Unter den Klinikorten wurde mir neben Heidelberg, Köln etc. immer wieder Marburg genannt, so dass ich mich dort beraten ließ. Mit dem Ergebnis, dass ich eine „stereotaktische Konvergenzbestrahlung“ in Marburg bei meiner Krankenkasse beantragte. Diese hatte jedoch angeblich keinen Vertrag mit der Universitätsklinik in Marburg und bot mir eine ähnliche Behandlung in Hannover oder Berlin an. Keiner meiner medizinischen Berater mochte sich jedoch für diese Option aussprechen, da alle die diesbezüglich besten Möglichkeiten in Marburg sahen. Dort seien die einschlägigen Erfahrungen über einen längeren Zeitraum erworben, gefestigt und mit besten Erfolgen belegt. Der Einspruch bei der Krankenkasse wurde abgelehnt und die Chancen am Sozialgericht sahen nicht gut aus. Wir hatten außerdem nicht die Nerven für langwierige Verhandlungen, weil die Furcht vor dem Rezidiv allmählich immer mehr in den Vordergrund rückte.

Für mich die Methode der Wahl: die stereotaktische Konvergenzbestrahlung

Von Mai bis Juli 2002 ließ ich mich in Marburg strahlentherapeutisch behandeln. Für die Nicht-Mediziner unter den Lesern: Bei der stereotaktischen Konvergenzbestrahlung werden Strahlen durch einen beweglichen Geräterarm aus unterschiedlichen Winkeln auf dasselbe Ziel gelenkt. Hierdurch wird das den Tumor umgebende gesunde Gewebe geschont, weil durch die verschiedenen Einfallswinkel die Strahlen sozusagen unterschiedliche Wege gehen. Um das Ziel genauestens zu treffen, wurden nicht nur detaillierte MRT-Aufnahmen gemacht, sondern auch eine Kopfmaske angefertigt, mittels der mein Kopf während der Bestrahlung (täglich 4 Einstellungen = Richtungen) fixiert wurde. Für diese Behandlung verbrachte ich über viele Wochen hinweg von montags bis freitags meine Zeit in Marburg, wo ich eine freundliche Privatunterkunft gefunden hatte. Man sollte meinen, dass es nicht lohne, für die täglichen 5 Minuten Strahlentherapie die ganze Woche dort zu verbringen, aber es ging halt nicht anders, und ich stellte fest, dass Marburg ein schönes Städtchen ist ... Die Kosten für die Behandlung habe ich selbst tragen müssen, allerdings erkannte das Finanzamt sie als außergewöhnliche Belastung an – immerhin etwas!

Trotz des Ausfalls von Hypophysenfunktionen fühle ich mich heute gut

Die Nebenwirkungen während der Behandlung hielten sich glücklicherweise sehr in Grenzen, denn die leichte Übelkeit, die sich nach einiger Zeit einstellte, konnte mit Tropfen gut gedämpft werden. Einige Monate später fühlte ich mich außerdem wieder gesund und kräftig und hatte die zeitweilige Konditionsschwäche überwunden. Die „Löcher“ im Kopfhaut, d.h. die Einstrahlstellen auf der Kopfhaut, sind wieder normal behaart. Man sieht davon genauso wenig wie von der Narbe, die mir vom Eingriff durch das Schädeldach geblieben ist. Die Professorin für Strahlentherapie an der Universitätsklinik Marburg hatte mir erklärt, dass unerwünschte Nachwirkungen der Strahlentherapie (z.B. Ausfall der Hypophysenfunktionen) frühestens 2 Jahre nach der Therapie auftreten könnten. Und so war es: Seit Mai 2004 schwächt die kortikotrope Achse erheblich, wenn sie nicht inzwischen ganz ihre Tätigkeit eingestellt hat. So gehöre ich heute auch zu denen, die Hydrocortison nehmen. Vermutlich altersbedingt tut sich auch auf der gonadotropen Achse nichts mehr bei mir.

Insgesamt hat sich offensichtlich der ganze „Aufwand“ gelohnt. Nach der anfänglich mühsamen Suche nach der Ursache meiner Beschwerden hatte ich Glück und fühlte mich im Großen und Ganzen von den Ärzten gut beraten und betreut. Allerdings hätte ich mir mehr Führung durch die einzelnen Prozesse gewünscht, die die Fachärzte nicht übernehmen durften/wollten und für die sich mein Hausarzt nicht kompetent genug erachtete. Inzwischen fühle ich mich gut, treibe Sport und mache ausgedehnte Spaziergänge mit unserem Hund. Seit der transkraniellen Operation bin ich nur ziemlich wetterfühliger geworden (Kopfschmerzen). Ob der Verlust des Geruchssinns auch darauf zurückzuführen ist oder auf die Strahlentherapie, kann ich nicht genau deuten, weil die Riechfähigkeit sehr allmählich nachließ. Aber das Essen schmeckt mir noch immer und ich koche nach wie vor gern und hoffentlich nicht schlechter als vorher.

H. G.

Notfallerfahrungen einer Patientin mit Hypophyseninsuffizienz:

Vorsicht vor lebensbedrohlichen Elektrolytentgleisungen!

Seit 14 Jahren lebe ich, heute 34-jährig, mit der Erkrankung Hypophyseninsuffizienz. Nach der Diagnose im Jahr 1991 folgten die erste Hypophysentumor-Operation und die Einstellung auf die zu ersetzenden Hormone an der Charité Berlin. Ich nehme die für Patienten mit Hypophyseninsuffizienz üblichen Medikamente: Hydrocortison, Mimirin-Spray, L-Thyroxin, Östrogene (Yasmin) und seit 2003 auch DHEA. Durch die Anpassung bzw. Erhöhung der Hydrocortison-Dosis kann ich in der Regel auch Stresssituationen gut meistern. Inzwischen wurde ich dreimal operiert, immer in Abständen von 5 Jahren. Der Tumorrest wächst leider immer wieder nach. Ich möchte trotzdem allen Menschen mit Hypophysenerkrankungen Mut machen: Ich habe studiert, arbeite Vollzeit und absolviere seit 1 1/2 Jahren abends ein Aufbaustudium – führe also nach außen hin ein ganz normales Leben. Trotzdem habe ich den Eindruck, dass die Fähigkeit des Körpers, Stress schnell zu kompensieren, bei Menschen mit Hypophyseninsuffizienz eingeschränkt ist. Ich bin immer sehr froh, wenn die Klausuren geschrieben sind und ich mich nach der Arbeit einfach nur zu Hause erholen kann.

Extrem niedrige Natriumwerte führten zum Zusammenbruch

Meine Hormonwerte werden von meinem behandelnden Endokrinologen an der Charité Berlin regelmäßig überwacht. Öfter erhielt ich in der Vergangenheit nach diesen Laborkontrollen Anrufe, in denen mir mein Arzt riet, nicht so viel Mimirin zu sprühen, da mein Natriumwert

an der unteren Grenze sei. Ich entgegnete, dass ich das Spray nur zweimal am Tag benutze und ich darin keine Überdosierung erkennen könnte.

Im vergangenen Herbst erlebte ich einen körperlichen Zusammenbruch nach einer länger andauernden Stresssituation (Arbeit und Klausuren). Ich fühlte mich bereits die ganze Woche schlecht und schwindelig. Auf dem Weg zur Arbeit – ich wollte dort nur etwas abgeben und dann gleich weiter zum Hausarzt fahren – bin ich in der U-Bahn fast ohnmächtig geworden. Zwei freundliche und hilfsbereite Frauen brachten mich sicher auf eine U-Bahnstation und riefen sofort den Notdienst. Dieser kam nach wenigen Minuten.

Zum Glück war ich die ganze Zeit ansprechbar. Ich hielt den Rettungssanitätern meine beiden Notfallausweise hin, die speziell für Patienten mit Hypophyseninsuffizienz vom Arzt ausgestellt wurden. Jedoch konnten sie mit meinem Krankheitsbild überhaupt nichts anfangen. Einer der beiden wollte mich noch über die Gefährlichkeit einer Überdosierung mit Kortison aufklären ... Da ich meine Arzt-Bestellkarten dabei hatte, konnte ich die Sanitäter aber recht schnell davon überzeugen, mich nicht in das nächstgelegene Krankenhaus, sondern in die Charité zu fahren, wo auch mein behandelnder Endokrinologe zu finden ist. In der Notaufnahme wurde mein Arzt gleich informiert. Er besuchte mich

Anfrage einer Leserin:

Wer weiß etwas über die Elektrolytbestimmung mit I-Stat Monitor?

In den USA ist es üblich, dass Patienten mit Diabetes insipidus ihre Natrium- und Kaliumwerte mittels I-Stat Monitor zu Hause kontrollieren können. Hauptsächlich ist der I-Stat Monitor zur Kontrolle der Blutgaswerte entwickelt worden, es gibt aber auch Kartuschen zur Elektrolytbestimmung. Meine Recherche hat ergeben, dass dieses System in Deutschland nur an Veterinäre vertrieben wird, Distributor ist die Scil Animal Care Company in Viernheim.

In unserer Selbsthilfegruppe für Kinder mit Septo-optischer Dysplasie gibt es mehrere Fälle, in denen der DI phasenweise schwierig einzustellen ist, aktuell ist ein Mädchen zurzeit in der Klinik, weil sie aufgrund des zu niedrigen Natriumwertes Gehirnkrämpfe hatte.

Kennen Sie (z. B. pädiatrische Endokrinologen aus dem Netzwerk) vergleichbare Systeme, die im Bereich der Humanmedizin eingesetzt werden und könnten Sie uns entsprechende Kontakte und/oder Informationen beschaffen?

Ich habe Hinweise auf folgende Geräte gefunden: Spot Chem EL von Menarini Deutschland und Opti CCA Osmotec für Blutgase und Elektrolyte, Distributor ist die AMP Medizintechnik in Graz.

B. B.

kurz darauf und veranlasste das Nötige. Ich musste 6 Tage im Krankenhaus bleiben.

Minirin am besten nur nach Bedarf dosieren

Es stellte sich heraus, dass ich eine Elektrolytentgleisung hatte, eine lebensbedrohliche Situation. Der Natriumwert war extrem niedrig. Nun musste die Natriumkonzentration unter ärztlicher Aufsicht ganz langsam wieder auf den Normalstand gebracht werden. Dies gelang durch wenig Trinken und zeitverzögerte Minirin-Gaben, wobei ich eine große Menge Flüssigkeit verlor.

Mein Arzt wies mich darauf hin, dass ich die Minirin-Dosierung sehr vorsichtig und am besten nur nach Bedarf vornehmen soll. Bisher hatte ich 2 x täglich regelmäßig Minirin gesprüht. Oft auch aus Bequemlichkeit – wer möchte schon auf dem Weg

zur Arbeit oder in anderen unpassenden Situationen mit plötzlichem starkem Harndrang belästigt werden? Aber die regelmäßige Einnahme führte offensichtlich zu einer schleichenden Überdosierung des Minirins mit der Folge, dass zu viel Wasser im Körper zurückblieb und sich die Natriumkonzentration kontinuierlich verringerte. Das Resultat war die Elektrolytentgleisung, die zu schwerwiegenden Folgeschäden führen kann.

Seit diesem Erlebnis habe ich meine Minirin-Einnahme-Methode konsequent umgestellt. Ich nehme das Spray nur, wenn sich die typischen Mangelerscheinungen einstellen: Durst und ständiger Harndrang. Auf diese Weise werden die Einnahmeabstände sehr unterschiedlich und variieren zwischen 6 und 20 Stunden! Insgesamt komme ich mit der neuen Dosierungsmethode gut zurecht.

Mein Fazit aus dieser Notfallsituation

Diese Erfahrung brachte mir zwei Erkenntnisse.

1. Auch nach vielen Jahren sollte man den Umgang mit sich selbst auf den Prüfstand stellen – sei es bei der Bewältigung von Stress oder auch bei der Art und Dosierung der Medikamente. Man muss sehr genau auf sich hören, um die eigenen Bedürfnisse richtig zu interpretieren und die entsprechenden Maßnahmen abzuleiten.

2. Ich möchte niemals in die Verlegenheit kommen, in einem Notfall nicht mehr ansprechbar zu sein. Denn Notfallsweise nützen wenig, wenn die Nothelfer nicht danach suchen (oder fragen) und zudem deren Inhalt nicht verstehen.

K. B.

Buchtipps

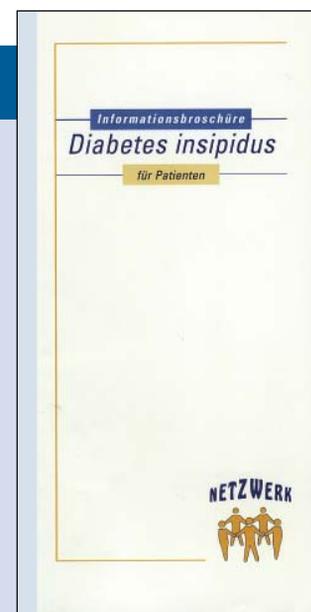
Informationsbroschüre für Patienten mit Diabetes insipidus

Die Zuckerkrankheit, den Diabetes mellitus, kennt heute fast jeder, doch vom Diabetes insipidus hat kaum einer jemals gehört. Daher haben Betroffene, die mit dieser Diagnose konfrontiert werden, meist keine klare Vorstellung davon, was diese Erkrankung für sie nun bedeutet.

„Diabetes insipidus – was heißt das eigentlich?“ lautet auch die Überschrift des 1. Kapitels der Broschüre des Netzwerks, die in verständlicher Sprache über dieses Krankheitsbild informiert.

Erklärt wird die Wirkweise der Hormone, insbesondere die des Vasopressins, das den Salz- und Wasserhaushalt reguliert und bei Dia-

betes insipidus in zu geringer Menge gebildet bzw. freigesetzt wird. Folge ist eine ständige Wasserausscheidung – neben einem starken Durstgefühl das charakteristische Symptom dieses Krankheitsbildes. Zur Diagnosesicherung werden bestimmte Tests durchgeführt, die ebenfalls in der Broschüre beschrieben sind. Besonders ausführlich wird die Therapie mit Desmopressin (Minirin®), einer dem Vasopressin ähnlichen Substanz, erläutert, denn seine Dosis muss individuell angepasst werden. Hilfestellung dazu geben auch die wichtigsten Fragen (und natürlich die entsprechenden Antworten) zur Therapie mit Desmopressin.



Mitglieder des Netzwerks können die Informationsbroschüre „Diabetes insipidus“ kostenlos in der Geschäftsstelle in Erlangen anfordern. Bitte verwenden Sie für Ihre Bestellung die Postkarte im Einhefter (in der Mitte des Heftes).

B. S.

Mein Leben mit dem Diabetes insipidus

Es gibt Tage, da vergesse ich fast, dass ich diese Krankheit habe. Aber sobald das Minirin aufhört zu wirken, werde ich sofort wieder daran erinnert.

Der Diabetes insipidus wurde bei mir vor 18 Jahren festgestellt, ich war damals 23. Angefangen hat es mit sehr großem Durst – aber nicht von einem Tag auf den anderen, sondern ganz langsam, so dass es mir erst gar nicht bewusst war. Als ich dann endlich zum Arzt bin, habe ich 7 bis 8 Liter am Tag getrunken und fühlte mich ziemlich schlapp.

Der Hausarzt hatte ziemlich schnell den Verdacht auf Diabetes insipidus und schickte mich zur Uni-Klinik in die endokrinologische Sprechstunde. Dort wies man mich für eine Woche stationär ein. Es folgten Computertomographie, Sehtests und ein Durstversuch. Ein mögliches Adenom an der Hypophyse als Ursache wurde ausgeschlossen, auf den CT-Aufnahmen war nichts zu sehen.

Die Diagnose lautete schließlich „idiopathischer Diabetes insipidus centralis“ (idiopathisch heißt „medizinische Ursache nicht bekannt“).

Das Minirin wirkte prompt

Nach über einer Woche Krankenhaus gab man mir zum ersten Mal am Abend Minirin. Die Wirkung war traumhaft. Ich fühlte mich wie neu geboren! Das Minirin hat wirklich prompt gewirkt, der unerträgliche Durst war weg, ich konnte in der Nacht schlafen, ohne aufzuwachen, weil ich zur Toilette musste.

Am nächsten Tag wurde ich entlassen. Man sagte mir, ich soll 2 x täglich 0,1 ml mit der Rhinyle einnehmen (Dosierspray und Tabletten gab es noch nicht) und ca. 2 bis 3 Liter am Tag trinken. Mehr erklärte man mir nicht.

So lebte ich einige Jahre einigermaßen gut damit, aber ich hatte manchmal eine unerklärliche Übelkeit, die schwer zu beschreiben war. Naiv wie ich war, habe ich auch die Trink-Empfehlung ernst genommen und manchmal auch getrunken, obwohl ich keinen Durst hatte, um auf die 2 Liter am Tag zu kommen. Der Minirin-Beipackzettel war damals noch nicht so ausführlich wie heute. Zwei Schwangerschaften, 1991 und 1994, verliefen problemlos. Kurz nach der zweiten Entbindung hatte ich auch wieder sehr großen Durst, habe viel getrunken, aber auch 2 x täglich Minirin eingenommen; die seltsame Übelkeit plagte mich in der Zeit fast ständig. In der Nacht hatte ich dann einen Krampfanfall, das Natrium im Blut war auf 110 mmol/l gesunken. Das hat mir 6 Wochen Intensivstation eingebracht.

Mittlerweile komme ich mit einer einzigen, niedrigen Dosis aus

Nach dieser Geschichte meinte der Endokrinologe, ich solle die Minirin-Dosis reduzieren. Ich war nicht davon begeistert und erklärte ihm, im Alltag mit 2 kleinen Kindern sei das nicht so einfach. Auf dem Spielplatz ist keine Toilette und ich muss das Minirin so dosieren, dass ich tagsüber nicht von plötzlichen „Pinkel-Attacken“ gequält werde und nachts natürlich auch nicht. Aber ich habe mir die Empfehlung schon zu Herzen genommen und das Minirin langsam, aber sicher reduziert. Da ich es weiter mit der Rhinyle eingenommen habe, habe ich zunächst die Tagesdosis verringert und nur noch 0,05 ml in die Rhinyle eingefüllt. Irgendwann habe ich die zweite Einnahme ganz weggelassen, und siehe da, es ging. Als ich merkte, dass das Minirin auch in kleinerer Dosis

so gut wirkt, habe ich auch noch die Abenddosis mit der Zeit verringert. Ich nehme mittlerweile nur noch 0,025 ml abends ein. Wenn ich das Minirin abends vor dem Schlafengehen einnehme, wirkt es 18 bis 24 Stunden. Die Zeit bis zur nächsten Einnahme überbrücke ich durch entsprechendes Trinken. Ich trinke, wenn ich Durst habe, zum Glück scheint mein Durstgefühl gut zu funktionieren.

Wenn ich abends noch etwas vorhabe (Elternabend, Kino, Theater etc.), möchte ich natürlich, dass das Minirin zuverlässig wirkt. Dann nehme ich am Nachmittag einen Tropfen Minirin in der Rhinyle, das überbrückt den Abend prima und ich kann bei meiner gewohnten abendlichen Einnahme bleiben.

Ich kontrolliere auch täglich abends mein Gewicht. Wenn es mehr als ein Kilo zu hoch ist, warte ich mit der Minirin-Einnahme und nehme es erst nachts, wenn ich merke, dass die Wirkung nachgelassen hat. Probleme habe ich nur manchmal im Urlaub, wenn ich keine Waage zur Verfügung habe. Dann bin ich unsicher und dosiere das Minirin noch vorsichtiger.

Schließlich wagte ich einen Auslassversuch

Als ich vor ca. 3 Jahren dem Endokrinologen von meiner mittlerweile so niedrigen Dosis erzählte, empfahl er mir, einen Auslassversuch zu machen. Also ließ ich an einem Wochenende die abendliche Einnahme weg, stellte mir einen Liter Wasser am Bett bereit und ging schlafen. Aber lange habe ich nicht geschlafen, weil ich schon bald zur Toilette musste. Als ich dann um 3 Uhr das dritte Mal auf der Toilette war und den Liter Wasser getrunken hatte, habe ich das Minirin doch genom-

men. Schade, es wäre zu schön gewesen. Aber diese kleine Menge Minirin brauche ich, die Krankheit ist geblieben.

Was aber seit der Reduzierung der Minirin-Dosierung nicht mehr aufgetreten ist, ist die seltsame Übelkeit. Diese Übelkeit ist wohl immer bei

Überdosierung bzw. zu hoher Trinkmenge und daraus resultierenden niedrigen Natrium-Werten entstanden.

Sicher lässt sich meine Geschichte nicht unbedingt auf alle anderen Diabetes-insipidus-Patienten übertragen – der Diabetes insipidus nach

einer Hypophysen-Operation kann ganz anders verlaufen als der „idiopathische“. Aber meine Empfehlung: „So viel Minirin einnehmen wie nötig, aber so wenig wie möglich“ möchte ich allen mit auf den Weg geben.

A. J.

Nach der Entfernung des Makroadenoms blicke ich optimistisch in die Zukunft

Wegen ausbleibender Regel nach Absetzen der Pille und auftretenden Wechseljahresbeschwerden (im Alter von 35 Jahren!) ließ ich nicht locker, bis meine Hausärztin ein MRT veranlasste. Dabei wurde ein Hypophysentumor festgestellt. Aufgrund der Größe von 3,5 x 1,5 cm wurde mir eine sofortige Operation angeraten. Im hießigen Klinikum wollte man mich, trotz relativ niedriger Prolaktinwerte (leichter Milchfluss war vorhanden), vorerst mit Prolaktinhemmern behandeln. Wegen widersprüchlicher Aussagen der Ärzte war ich ziemlich verunsichert und ließ mich nach Erfurt in die Endokrinologie überweisen. Dort stellte sich heraus, dass ich keinesfalls ein mit Tabletten zu behandelndes Prolaktinom hatte, sondern ein Makroadenom. Die transnasale Hypophysenoperation erfolgte in der dortigen Neurochirurgie Ende November 2003.

Auf Minirin und Hydrocortison konnte ich bald wieder verzichten

Nach der Operation stellte sich ein Diabetes insipidus ein und ich musste Hydrocortison substituieren.

Auch bekam ich Magenprobleme, die jedoch nach ca. 2 Monaten wieder nachließen.

Bei der Nachuntersuchung im Februar 2004 stellte sich heraus, dass ich weiterhin Hydrocortison einnehmen musste. Ich fühlte mich ganz gut. Die Einnahme von Minirin bereitete mir leichte Schwierigkeiten, da ich wegen der Dosis und den Einnahmeabständen unsicher war (je ein Hub morgens und abends). Als plötzlich bei einer Blutuntersuchung durch meine Hausärztin ein zu geringer Natriumspiegel festgestellt wurde, reduzierte ich das Minirin eigenständig und nahm jeweils einen Hub nach Bedarf, also wenn das Durstgefühl stark zunahm. So verringerten sich die Abstände von 12 Stunden auf 20–28 Stunden und nach ungefähr 2 Wochen benötigte ich kein Minirin mehr.

Die Dosis Hydrocortison reduzierte ich schrittweise um eine halbe Tablette und nahm 2 Monate nur noch morgens eine halbe Tablette, bis ich im Oktober von meinem Endokrinologen grünes Licht bekam, dass ich es ohne Substitution versuchen kann und nur nach Bedarf einnehmen muss.

Schon ein Jahr nach der Operation fühlte ich mich wieder optimal

Es wurde mir immer gesagt, wenn eine Hypophyseninsuffizienz 3 Monate nach der Operation immer noch besteht, dann bleibt dies in der Regel auch zukünftig. Ich kann aus eigener Erfahrung berichten, dass auch später noch eine Besserung eintreten kann. Ungefähr ein Jahr nach dem Eingriff fühle ich mich optimal ohne Substitution. Lediglich Hormontabletten in Form der Pille nehme ich ein, da sich der Monatszyklus nicht wieder eingestellt hat.

Geblichen ist nur die Angst, dass erneut etwas nachwächst und alles von vorn beginnt. Jedoch kann ich momentan optimistisch in die Zukunft blicken. Ich wünschte, auch andere Betroffene könnten von einem so positiven Verlauf berichten!

D. D.

Nach drei Hypophysenoperationen habe ich gelernt, auf meinen Körper zu hören

Im Laufe des Jahres 1987 wurde mein linkes Auge immer schlechter. Ich hatte immer schon eine Brille getragen, aber jetzt fing ich an zu schielen und brauchte alle 2 Monate ein neues, dickeres Prisma im Brillenglas, um das Schielen auszugleichen. Der Augenarzt stellte fest, dass mein linker Sehnerv entzündet war. Schon 3 Tage später lag ich in der Augenklinik, um die Ursache abklären zu lassen. Ich wurde durch sämtliche Abteilungen geschleust, aber ohne Ergebnis. Schließlich wurde eine Computertomographie vom Kopf angeordnet. Für diese Untersuchung musste ich in die Radiologie und durchquerte dazu den halben Krankenhauskomplex.

Nach der Computertomographie war mir hundeelend

Ich kam in ein altes, hässliches Gebäude; die Wartzone für den Computertomographen war auch die für alle anderen Röntgenuntersuchungen und entsprechend riesig. Die Wartestühle standen wie Bänke in der Kirche, es war ziemlich voll und alle guckten in die gleiche Richtung – einfach furchtbar.

Nach 3 Stunden wurde ich endlich in den Tomographen geschoben. Die Aufnahmen liefen relativ problemlos, nur von dem Kontrastmittel war mir ziemlich schlecht. Als ich fertig war, wurde mir gesagt, ich sollte draußen noch auf die Bilder warten. Plötzlich ging die Tür des Untersuchungsraums auf, ein Arzt kam heraus und sagte vor allen anderen Patienten zu mir, ohne mich irgendwie anzusehen: „Wir müssen Sie da noch mal reinschieben; Sie haben da einen Tumor im Kopf. Aber es dauert noch ein bisschen.“ Sprachs, drehte sich um und ging wieder.

Und ich saß da. Ich fing sofort an zu heulen und ich wusste überhaupt nicht mehr, was ich denken sollte. Meine Lieblingscousine war mit 25 an einem Hirntumor gestorben und nun hatte ich auch so ein Ding. Ich war 29, hatte zwei kleine Kinder, damals 3 und 6 Jahre alt, und ich wollte noch nicht sterben. Die Menschen um mich rum rückten spürbar von mir ab, manche wechselten sogar die Plätze – als ob sie Angst hätten, dass ich sie anstecken könnte.

Es kam mir vor wie eine Ewigkeit, bis ich wieder in den Tomographen geschoben wurde, und diesmal ging die Untersuchung auch nicht glatt, weil mir von dem weiteren Kontrastmittel so schlecht wurde, dass ich mich im Tomographen übergeben musste. Schließlich war auch das vorbei und ich bekam gesagt, ich sollte nicht auf die Bilder warten, sondern gleich zu meiner Station zurückgehen; die Bilder kämen später nach.

Zum Glück bekam ich etwas Trost

Ich lief also völlig durcheinander wieder zur Augenklinik zurück; ich war schmutzig, weil ich mich erbrochen hatte, und ich heulte immer noch. Aus der Augenklinik kam mir einer unserer Stationsärzte entgegen; offensichtlich hatte die Radiologie die Station über das Untersuchungsergebnis telefonisch informiert. Er nahm mich einfach in den Arm, schmutzig und übel riechend wie ich war, setzte sich mit mir auf die Stufen zum Gebäude der Augenklinik und ließ mich erstmal einfach nur weiter weinen. Und dann erklärte er mir, dass ich einen Hypophysentumor hätte und dass diese Tu-

moren in 90 % der Fälle gutartig wären. Ich bin diesem Mann auf ewig dankbar für seine Menschlichkeit!

Nach der Operation ging es mir ausgezeichnet

Ich wurde sofort in die Neurochirurgie verlegt und der Neurochirurg nahm sich ganz viel Zeit, um mir zu erklären, wie er das Ding aus meinem Kopf holen und was danach passieren würde. Ich hatte zwar immer noch Angst, aber ich ging doch relativ gelassen in die Operation, denn ich hatte großes Vertrauen zu meinen Ärzten. Die Operation war morgens um acht und ich wachte nachmittags gegen halb sechs auf der Intensivstation auf. Ich hatte überhaupt keine Schmerzen, außer an einigen Stellen am Kopf, wo er zur Fixierung in eine Halterung eingespannt war. Und ich hatte eine total dicke Nase mit großen Tampons in den Nasenlöchern. Aber wehtat die Nase nicht. Ich hing an jeder Menge Schläuche und Apparaturen, die aber nach und nach weggamen; zum Schluss blieb nur ein einfacher Tropf übrig.

Mitten in der Nacht erschien der Stationsarzt aus der Augenklinik auf der Intensivstation, um nach mir zu schauen und einige Sehtests durchzuführen – ich konnte wieder völlig normal sehen! Der Druck auf den Sehnerv war weg und das Auge hatte sich schon wieder völlig erholt. Am nächsten Morgen erhielt ich eine weitere gute Nachricht: Mein Tumor war hormoninaktiv und gutartig. Am dritten Tag wurde zur Kontrolle eine Kernspintomographie gemacht. Der Professor sagte mir, die Bilder seien ausgezeichnet: Der Tumor war verschwunden und die

Hypophyse unbeschädigt – alles bestens in Ordnung.

Die Heilung verlief problemlos; die Hormonwerte waren in Ordnung und Schmerzen hatte ich überhaupt keine. Zehn Tage nach der Operation war ich wieder zuhause mit der Auflage, in 6 Monaten zur Kontrolle zu kommen. Es ging mir ausgezeichnet, ich war ausgeglichen, belastbar, fröhlich und unbeschwert und dankbar dafür, dass alles so glimpflich abgelaufen war.

Doch bald wurde eine zweite Operation erforderlich

Vier Monate später wurde plötzlich meine Regel total unregelmäßig und ich war ständig müde und schlapp. Ich war ein bisschen beunruhigt, aber nicht sehr, schließlich waren Werte und Bilder nach der Operation ja völlig in Ordnung gewesen. Trotzdem vereinbarte ich den Kontrolltermin in der Klinik etwas früher. Der Endokrinologe riet mir, für verschiedene Hormontests ein paar Tage ins Krankenhaus zu kommen. Ich bekam ein Bett in einem Zimmer mit einer reizenden 80-jährigen Dame, mit der ich mich wunderbar verstand und die eine sehr angenehme Zimmergenossin war. Sie hatte Lungenentzündung und musste diese im Krankenhaus auskurieren.

Ich machte mir immer noch nicht allzu viele Sorgen; eigentlich verstand ich den Aufwand nicht, den meine Ärzte da mit mir veranstalteten. Nach einigen Tagen stand fest, dass meine Hormonwerte teilweise miserabel waren, viel zu niedrig oder auch gar nicht vorhanden. Es wurde eine Kernspintomographie gemacht, diesmal mit einem niederschmetternden Ergebnis: Der Tumor war nachgewachsen, und zwar rasant. Er war bereits kirschgroß (also so groß wie die ganze Hypophyse) und musste sofort raus.

Ich wurde also wieder in die Neurochirurgie verlegt. Am Abend vor der

Operation fühlte ich mich nicht besonders gut und mir tat der Rücken weh. Der Neurochirurg, der nach mir sah, um mir die Vorgehensweise zu erklären, merkte, dass etwas nicht mit mir stimmte. Als ich ihm sagte, ich hätte Rückenschmerzen, guckte er etwas skeptisch, ließ mich aufstehen und fing an, mich abzuhören. Er schickte mich sofort ins Bett, lief zur Tür und sagte, er käme gleich wieder, was er auch tat – mit einem fahrbaren Röntgengerät und einem Radiologen. Dieser machte eine Aufnahme von meinem Brustkorb. Meine Rückenschmerzen entpuppten sich als ausgewachsene Lungenentzündung – ein „Erbstück“ von meiner Zimmergenossin.

Die nächsten 14 Tage verbrachte ich damit, die Lungenentzündung auszukurieren; die Operation wurde verschoben. Schließlich fand sie doch statt und es ging alles seinen mir ja schon bekannten Gang. Die einzige Ausnahme war, dass nicht klar war, ob ich wieder über die Nase operiert werden könnte. Deshalb hatte ich dem Chirurgen die Erlaubnis gegeben, gegebenenfalls auch über die Augenbraue „einzusteigen“. Ich wurde wieder auf der Intensivstation wach und fühlte als erstes an meiner Augenbraue, aber da war alles wie immer. Außerdem hatte ich eine dicke Nase – es hatte also doch wieder durch die Nase geklappt! Schmerzen hatte ich auch diesmal keine und am nächsten Morgen war ich wieder in meinem Zimmer.

Ich hatte allerdings so einen komischen Geschmack im Mund, den kannte ich nicht von der ersten Operation. Als ich dem Arzt davon berichtete, wurde er ziemlich blass. Es stellte sich heraus, dass der Verschluss der unteren Schädeldecke nicht ganz dicht war und jetzt durch das „Leck“ Hirnflüssigkeit auslief – das war der komische Geschmack in meinem Mund. Ich habe 6 Wochen flach auf dem Rücken gelegen, bis das Leck zugeheilt war.

Das Ergebnis:

Klassische HVL-Insuffizienz

Diesmal war auch die Hypophyse durch die Operation beschädigt; in welchem Maße, das zeigte sich erst in der Zeit, als ich wieder zuhause war. Ich war ständig müde und schlapp, meine Regel kam gar nicht mehr, ich hatte Hitzewallungen und hätte den halben Tag heulen können; außerdem konnte ich nicht mehr bergauf gehen und musste nach der geringsten körperlichen Anstrengung stundenlang schlafen. Meine Cortison-Werte waren viel zu niedrig, meine Schilddrüsenwerte auch und ich war mit grade 30 in den Wechseljahren. Außerdem produzierte ich zuwenig Wachstumshormone und DHEA; auch die Produktion der Sexualhormone war gestört – ich hatte eine klassische Hypophysenvorderlappeninsuffizienz.

Mittlerweile war ich umgezogen und hatte deshalb auch meine betreuenden Ärzte gewechselt. Ich hatte das unglaubliche Glück, einen guten Arzt in einem Krankenhaus zu finden. Er unterzog mich vielen Hormontests und stellte mich medikamentös hervorragend ein. Ich muss seitdem täglich Cortison, DHEA, Schilddrüsen- und Geschlechtshormone nehmen und mir abends Wachstumshormon spritzen.

Erst mit der Zeit habe ich begriffen, dass nur ich alleine weiß und merke, wieviel Cortison ich brauche, und dass mir das kein Endokrinologe der Welt sagen kann. Ich habe gelernt, auf meinen Körper zu hören. Ich nehme eine bestimmte Grunddosierung an Cortison, morgens und mittags, aber sobald ich merke, dass ich erkältet bin oder viel um die Ohren habe, erhöhe ich die Dosis.

Trotz einer weiteren Operation habe ich viel Glück gehabt

In den folgenden Jahren fühlte ich mich recht gut. Ich ging jedes halbe

Jahr zur Kontroll-Kernspintomographie. Mit der Zeit legte sich auch die panische Angst, die ich vor jeder dieser Untersuchungen hatte. Schließlich ging ich zum allerersten Mal seit 8 Jahren ohne Angst in die „Röhre“. Und bei dieser Kontrolle wurde dann wieder ein Tumor gefunden. Die nunmehr dritte Operation (wieder durch die Nase) habe ich auch gut überstanden; sie ist jetzt 7 Jahre her. Ich gehe immer noch regelmäßig zu meinen Kontrollen, aber bisher ging alles glatt. Die Angst vor einem erneuten Tumor werde ich

wohl nie verlieren, aber damit muss ich leben.

Alles in allem finde ich, dass ich sehr viel Glück gehabt habe. Kurz nach der ersten Operation, im Jahr 1988, habe ich eine knapp 60-jährige Frau kennen gelernt, bei der in jungen Jahren ein Hypophysentumor entfernt werden musste. Die Operation durch die Nase gab es damals noch nicht und man hat sie vor die Wahl gestellt, ihr einen Gesichtsmuskel oder einen Sehnerv zu durchtrennen, um an die Hypophyse heranzukommen. Sie hat sich für den Ge-

sichtsmuskel entschieden und hat seitdem ein teilweise gelähmtes Gesicht. Die heutigen Medikamente und Therapiemöglichkeiten gab es damals noch nicht und das Wissen über die Hypophyse und ihre Funktion war viel geringer.

Ich bin froh und dankbar, dass es die moderne Medizin gibt; ohne sie hätte ich jetzt auch ein gelähmtes Gesicht. Und ich bin dankbar für die Menschen, vor allem und in erster Linie meinem Mann, die für mich da sind und mir zur Seite stehen, auch wenn es mir mal nicht so gut geht.

U. S.

Eine Patientin mit Sheehan-Syndrom* berichtet:

Erst seit der Reha nach einer Hüftoperation habe ich wirklich Probleme

Meine Krankengeschichte begann nach der Geburt meiner Tochter. Maxi kam am 22.5.1991 auf die Welt. Die Geburt verlief normal, ich habe die Schmerzen aber als sehr heftig empfunden und mir deshalb Schmerzmittel geben lassen. Nach 12 Stunden war Maxi dann da. Nach meiner Entlassung aus dem Krankenhaus (nach 10 Tagen) habe ich gemerkt, dass ich immer schwächer, schlapper wurde, ich hatte keinen Appetit und nahm innerhalb von 3 Monaten 20 kg ab (auf 55 kg).

Mein Frauenarzt gab mir eine Zeitlang Kochsalzinfusionen, die nichts geholfen haben. Im August 1991 bin ich zum Internisten gegangen, der nach gründlicher Untersuchung das Sheehan-Syndrom festgestellt und mich sofort nach München ins Klinikum Großhadern eingewiesen hat. Dort blieb ich 10 Tage.

Dank Hormonsubstitution ging es mir bald besser

Ich wurde mit Cortison, Schilddrüsenhormonen und Östrogenen substituiert. Mit diesen Medikamenten ging es mir nach kurzer Zeit deutlich besser und ich hatte seitdem keine Probleme, ich konnte damit ein ganz normales Leben führen. Da meine Regelblutung ausblieb, befand ich mich in einem Zustand wie in den Wechseljahren.

1992 wurde ich im Rahmen einer Studie mit Wachstumshormonen

substituiert, die mir sehr gut getan haben, meine Muskelkraft und auch meine Stimmung wurden besser. Seit dieser Zeit fahre ich halbjährlich nach Großhadern zur Kontrolle.

Den Hüftgelenkersatz überstand ich sehr gut

Im Oktober 2004 musste mir ein Hüftgelenk eingesetzt werden, da mir meine angeborene Hüftfehlstellung immer heftigere Schmerzen bereitete. Die Operation verlief normal, nach 2 Tagen musste ich aufstehen und konnte die Beine von Anfang an voll belasten. Während meines Klinikaufenthaltes ging ich sehr viel spazieren und hatte mich sehr gut erholt. Bezüglich meines Sheehan-Syndroms, d. h. der erhöhten Dosis Cortison, die ich ja für eine Operation brauchte, vertraute ich voll auf die Ärzte. Nach 2 Wochen fuhr ich auf Reha.

* Das Sheehan-Syndrom ist eine Form der Hypophysenvorderlappeninsuffizienz, die nach einer Geburt auftreten kann. Ursache sind starke Blutverluste während der Geburt, die zu einer Minderdurchblutung der Hypophyse führen. Dadurch sterben die hormonproduzierenden Gewebe im Hypophysenvorderlappen ab, so dass die dort gebildeten Hormone (FSH, LH, TSH, ACTH, STH, Prolaktin) ausfallen und substituiert werden müssen.

In der Reha-Klinik geriet mein Cortisolspiegel stark ins Wanken

Dort begannen meine Probleme. Nach den ersten Tagen mit Anwendungen wie z. B. Physiotherapie, Wassergymnastik, medizinische Trainingstherapie (Geräte und Radfahren) merkte ich, dass ich dabei starkes Herzklopfen bekam, außerdem wurde mir schwindlig, übel und mir ging die Luft aus. Bei der Visite in der ersten Woche machte ich die Ärzte darauf aufmerksam und bat sie, in Großhadern anzurufen, um sich dort Rat zu holen, denn die Ärzte in der Reha waren ratlos, wussten nicht, was sie mit mir machen sollten. Der Chefarzt der Klinik, der sich mit mir über die bei mir anstehende Beckenumstellung unterhielt, versprach mir, sich darum zu kümmern, dass ich hormonell richtig versorgt werde. Von einer Verlegung nach Großhadern wollte er aber nichts wissen.

Nach etwa einer Woche gab mir die Stationsärztin auf Nachfragen Bescheid, ich solle meine Cortisondosis auf 40 mg, also auf das Doppelte, erhöhen. Mir ging es damit auch nicht besser. Ich wurde immer schwächer, musste Mahlzeiten auslassen, da ich nicht in der Lage war, in den Speisesaal zu gehen. An Spazierengehen war nicht mehr zu denken. Nach der erneuten Schilderung meines Zustandes meinte die Ärztin, dass die zuständige Kollegin in Großhadern jetzt in Urlaub sei und ich doch nach meiner Entlassung aus der Reha selber einen Termin in Großhadern vereinbaren sollte.

Die Internistin, die nach etwa 2 Wochen bei der Visite dabei war, meinte, Untersuchungen können sie hier aus Kostengründen nicht durchführen, ich solle doch in die Beschäftigungstherapie gehen und natürlich zum Psychologen, was ich auch machte. Nach 3 Wochen rief ich selber in Großhadern an und bat den Professor von der Endokrinologie um Hilfe. Dieser organisierte die Verlegung nach München. Dort blieb ich dann 4 Wochen, wurde von oben bis unten untersucht.

Die Diagnose „Herzklappenfehler“ warf mich ziemlich aus der Bahn

Das Sheehan-Syndrom hatte sich nicht verändert, aber die Ärzte stellten bei mir einen Herzklappenfehler fest. Mir wurde es so erklärt, dass sich durch die Operation das Herz entzündet hat, dadurch ist es vergrößert und die Herzklappen, genauer die Trikuspidalklappen, schließen nicht mehr dicht, das Herz schlägt zu schnell und „rumpelt“ manchmal. Besonders anstrengen kann ich mich nicht, beim Treppensteigen (wir haben 3 Treppen zuhause) bin ich oben außer Atem. Außerdem neige ich nun stark zu Ödemen in den Beinen. Ich erfuhr die Diagnose einen Tag vor Weihnachten. Der Psychiater, zu dem ich geschickt wurde, weil die Ärzte bei mir eine Depression vermuteten, hat mir sehr geholfen – auch mit seiner Diagnose, dass ich nicht depressiv sei, sondern dass ich durch die lange Zeit mit dem Sheehan etwas labiler bin als vorher. Am Silvester wurde ich entlassen, leider ohne eine Erklärung, wie ich mit meinem Zustand nun umgehen soll.

Der Arztbericht traf erst 3 Wochen später bei meinem Hausarzt ein. Diese 3 Wochen der Ungewissheit waren für mich eine schlimme Zeit, denn ich hatte Angst davor, dass es doch schlimmer sei, als mir gesagt wurde ...

Derzeit nehme ich Dytide H zur Entwässerung, damit das Herz nicht so viel arbeiten muss. Meine Dosis Cortison liegt momentan bei 30 mg am Tag. Der Kardiologe, bei dem ich Ende Februar war, hat mir nach der Ultraschalluntersuchung mitgeteilt, dass sich der Zustand meines Herzens deutlich gebessert hat. Ich solle mir keine Sorgen machen, die geschwollenen Beine seien nicht besorgniserregend, meine Leber sei vergrößert (das spüre ich kaum) und ich solle im Juni wieder zur Kontrolle kommen. Zunächst konnte ich das gar nicht glauben, denn in Großhadern hatten die Ärzte den Klappenfehler ziemlich dramatisiert. Und ich fühlte mich durch diese Diagnose aus der Bahn geworfen.

Verständnis und Mitgefühl meiner Mitmenschen, vor allem von Seiten, von denen ich das nicht erwartet hatte, haben mir geholfen, dass ich diese Erlebnisse und vor allem diese Diagnose, die mein Leben in Zukunft mitbestimmen wird, verkraften und mein normales Leben wieder aufnehmen kann. Ich habe in den vergangenen Wochen viel über den Sinn dieser Krankheit nachgedacht. Es bringt nichts, dass ich dieselben Fehler mache wie zuvor, ich muss meine Bedürfnisse zurückstellen und darf meine Kraft, die langsam zurückkehrt, nicht in Sachen stecken, die momentan nicht nötig sind.

PS: Über Kontakte mit anderen Betroffenen würde ich mich sehr freuen.**

E. H.

** Name und Anschrift der Patientin sind der Redaktion bekannt. Ihre Zuschriften leiten wir gerne weiter!

Erfahrungen einer Patientin mit Akromegalie:

Erst die Therapie mit Octreotid half mir

Die Odyssee begann für mich vor etwa 9 Jahren, also Anfang 1996. Ich bemerkte eine Veränderung meines Körpers, konnte sie aber nicht zuordnen. Auf Urlaubsfotos kam ich mir fremd vor, vor allem mit meinem Gewicht hatte ich nun zu kämpfen, was ich überhaupt nicht kannte. So hatte ich 2 Jahre später von 60 auf 70 kg zugenommen. Meine Füße und Hände waren ständig geschwollen und ich fing an, eine „Wassertablette“ (das Diuretikum Furosemid 40) pro Tag zu nehmen. Dies steigerte sich im Laufe der nächsten 3 Jahre auf 4 Stück pro Tag. Ich war ständig müde, hatte keinen Elan und versuchte nun mit Heilfasten mein Gewicht zu reduzieren. Aber ich verlor in 3 Wochen nur 2 kg, die ich dann sofort wieder zunahm.

Keiner konnte mir eine Erklärung geben

Hausarzt, Frauenarzt und medizinische Klinik konnten mir in dieser Zeit nicht helfen. Ich kam mir oft wie ein Simulant vor, denn alle Blutwerte waren stets normal. Beim Internisten wurden Herz und Nieren wegen Wasser untersucht. Ich kam ins Kernspin – doch leider wurden nie MRT-Aufnahmen des Kopfes gemacht. Nun schob ich meine Gewichtszunahme auf die Pille, die ich seit Ende 1987 einnahm. Deshalb entschloss ich mich im Februar 1998 zur Sterilisation, vor allem weil ich vor der Periode 3–5 Kilo zulegte und immer 1–2 Kilo behielt. Nach der Sterilisation bekam ich meine Periode noch einmal, dann blieb sie aus. Mein Gynäkologe meinte, ich wäre in den Wechseljahren, was ich bezweifelte, da ich erst 39 Jahre alt war. Er empfahl mir, wegen der Osteoporose wieder die Pille zu nehmen. 2 Monate nach meiner Sterilisation hatte ich ein Karpaltunnelsyndrom in der rechten Hand. Der Orthopäde hat bei der Nachuntersuchung

zwar gemeint, es sähe komisch aus, wie gewachsen und abgeschnürt, aber das war alles.

Endlich die richtige Diagnose: HVL-Adenom

Im Mai 1999 war ich sehr depressiv und ging wieder zur Hausärztin. Sie sah auch, dass ich mich verändert hatte, und schickte mich nun zu einem Endokrinologen nach Nürnberg. Bis dahin hatte ich von einem solchen Arzt noch nie gehört. Der Endokrinologe fragte mich, ob mir meine Ringe und Schuhe noch passten. Ich verneinte. Mein von ihm festgestellter Wachstumshormonspiegel lag bei 10,5 ng/ml. Der Arzt meinte, dass meine Hypophyse im Kernspintomographen untersucht werden muss, da sich dort wahrscheinlich ein gutartiger Tumor gebildet hätte, den man aber durch die Nase operieren könnte.

Bei der Kernspintomographie wurde ein Makroadenom von 1,9 x 1,4 x 1,4 cm festgestellt: ein intra- und suprasellär entwickeltes HVL-Adenom. Einige Tage vor der Operation erhielt ich von einer Bekannten die Adresse der Selbsthilfegruppe des Netzwerks in Erlangen. Ich nahm sofort Kontakt auf und erhielt umfangreiche Broschüren. Diese ließen meinen Mut ebenso steigen wie sinken.

Nach der Operation stellten sich erneut Beschwerden ein

Am 21.7.1999 wurde ich in der Erlanger Neurochirurgie operiert. Nach der Operation, die sehr gut verlief, hatte ich noch 8 Wochen lang Diabetes insipidus, der dann wieder völlig verschwand. Nach 3 Monaten war die Nachuntersuchung und ich wurde als geheilt entlassen, obwohl mein Wachstumshormon nicht unter 2 ng/ml supprimiert werden konnte. Ich hatte nochmals 3 kg mehr Gewicht, meine Finger spannten

wieder. Ich wurde wieder depressiv und ich nahm wieder 4 Wassertabletten pro Tag.

Im November 1999 ging ich auf Anraten einer Mitpatientin in die Sprechstunde der Frauenklinik. Dort behandelte man mich mit Humanalbumin. Nun konnte ich die Wassertabletten wieder auf 2 Stück pro Tag reduzieren und mein Gewicht blieb jetzt auf 83 kg stehen. Außerdem verschrieb mir der Arzt anstatt der Pille das Medikament Liviella, um die Hypophyse wieder anzuregen.

Im Juli 2000 ließ ich einen oralen Glukosetoleranztest mit 75 g Glukose durchführen: Das Wachstumshormon konnte von 2,8 nl/mg auf 1,6 ng/mg supprimiert werden. Somatomedin C/IGF-1 wurde 2-mal mit 338 bzw. mit 356 ng/l erhöht gemessen. Diese Befunde belegten das Vorliegen einer weiterhin floriden Akromegalie.

Dank Octreotid ist mein Wachstumshormonspiegel im Normbereich

Es wurde eine Therapie mit Octreotid eingeleitet. Die erste Zeit bekam ich Injektionen mit Sandostatin LAR 20 mg, dann 10 mg. Diese Behandlung erhalte ich nun schon fast 5 Jahre und mein Wachstumshormonspiegel ist im Normbereich, meine Depressionen sind verschwunden und ich fühle mich wieder so aktiv wie vor meiner Krankheit. Seit 2 Jahren nehme ich keine Wassertabletten mehr und mein Gewicht bleibt bei 83 kg.

Im Juni 2004 hatte ich plötzlich wieder sexuelle Gefühle. Meine Frauenärztin bestätigte mir, dass mir Liviella geholfen hätte. Meine Eierstöcke arbeiten wieder normal und auch die Schleimhaut hat sich wieder völlig aufgebaut. Jetzt nehme ich nur noch ein pflanzliches Präparat.

K. S.

Ein Akromegalie-Patient nach der kompletten Entfernung seines Hypophysentumors:

Das war das schönste Geschenk meines Lebens!

Liebes Netzwerk-Team, durch Ihre Mithilfe befinde ich mich nach meiner Operation eines Hypophysentumors schon wieder auf dem Weg der völligen Gesundheit. Dass letztendlich alles so gut verlief, habe ich nicht nur meinem Chirurgen, Herrn Prof. Dr. med. Fahlbusch, der für mich ein kleines Wunder vollbrachte, und seinem Team zu verdanken, sondern auch den vielen Informationen, die ich in der Glandula und auf der Netzwerk-Internetseite fand. Hier meine Geschichte:

Schlafapnoe war das erste Anzeichen

Schon im Jahr 2000 hatte ich (heute 54 Jahre alt) die ersten gesundheitlichen Probleme. Wegen meiner Schlafapnoe ließ ich mich stationär untersuchen. Aufgrund der im Schlaflabor erhobenen Befunde wurde eine Kernspintomographie durchgeführt. Der Hypophysentumor, der zu dieser Zeit bereits eine Größe von ca. 8 mm hatte, blieb leider unentdeckt.

Im März 2000 hatte ich das Rauchen aufgehört, mit dem Ergebnis, dass ich ca. 8 kg schwerer wurde und nun bei einer Größe von 172 cm echte 86 kg wog. Ich bemerkte zwar, dass meine Hände und Füße größer wur-

den, dachte aber, das käme durch die Gewichtszunahme.

Nach der Gartenarbeit bekam ich immer Schmerzen in den Händen bzw. Handwurzel, so dass ich auf Anraten meines Neurologen im Juli 2003 eine Operation am Karpaltunnel vornehmen ließ.

Ab dem Jahr 2003 merkte ich, dass irgendetwas mit meinem Körper nicht in Ordnung war. Die Nase wurde größer, die Tränensäcke und die Wangen verstärkten sich, die Zunge wurde größer (ich hatte Probleme beim Sprechen) und ich wurde im Zeitraffer älter. Bei der kleinsten Aufregung oder Anstrengung war ich sofort durchgeschwitzt. Zusätzlich plagten mich starke Blähungen, die ich vor Jahren noch nicht kannte.

Der Verdacht auf einen Hypophysentumor verstärkte sich immer mehr

Im Frühjahr 2004 sprach mich mein Hausarzt bei der üblichen jährlichen Kontrolluntersuchung an und meinte, ich hätte mich im Gesicht stark verändert. Er hatte zuvor einen Fachbericht über Hypophysentumoren gelesen und fragte mich, ob er mich diesbezüglich untersuchen könnte. Schon der Glukosebelastungstest verstärkte den Verdacht auf einen Hypophysentumor.

Die im April 2004 durchgeführte Kernspintomographie zeigte eine ca. 13 mm große gutartige Geschwulst an der Hirnanhangdrüse.

Auf Rat meines Hausarztes entschied ich mich, zur evtl. notwendigen Operation in die Kopfklinik nach Erlangen zu gehen, wo ich auch die erforderlichen Voruntersuchungen durchführen ließ. Im Warteraum dort fand ich eine Broschüre vom „Netzwerk“ mit der Internetadresse.

Endlich hatte das Warten ein Ende

Gerüstet durch die sehr gute Aufklärung in der Netzwerk-Broschüre und mit der Gewissheit, von einem der besten Ärzte operiert zu werden, begab ich mich am 15. November 2004 in die Obhut der Neurochirurgischen Universitätsklinik Erlangen. Von der Operation, die durch die Nase erfolgte, bekam ich nicht viel mit. Als ich aus der Narkose aufgewacht war, teilte mir der Arzt mit, dass der Tumor völlig entfernt werden konnte.

Eine Woche nach der Operation, nachdem alle Tests abgeschlossen waren, sagte mir Herr Professor Fahlbusch, dass ich schon bald als geheilt entlassen werde. Das war das schönste Weihnachtsgeschenk in meinem Leben!

J. S.



Video „TV-Beiträge Akromegalie“

Auf diesem Video sind aktuelle Fernseh-Beiträge zum Thema „Akromegalie“ zusammengestellt. Im Gespräch mit Experten werden Fragen zur Akromegalie erörtert, Erfahrungsberichte von Patienten runden diese Beiträge ab.

Interessierte Patienten und Angehörige können diese Information als VHS-Video oder auch als CD-ROM in unserer Geschäftsstelle in Erlangen bestellen. Bitte benutzen Sie dafür die Postkarte im Einhefter (in der Heftmitte)

B. S.

Eine Patientin mit Akromegalie berichtet:

Die Wende kam erst durch Pegvisomant

Heute weiß ich, dass meine Akromegalie schon 1996 bestanden hat. Ich hatte die typischen Symptome, die mit dieser Krankheit einhergehen: Ich war den ganzen Tag müde, körperlich nicht mehr belastbar. Von einem Stuhl aufzustehen, war schon ein Kraftakt und im Büro kam es des Öfteren vor, dass ich für 5 Minuten auf die Toilette ging, nur um kurz die Augen zuzumachen. Meine Gesichtszüge verhärteten sich und die Augen waren oft so geschwollen, dass mich Kollegen fragten, ob ich die Nacht durchgemacht hätte. Nebenbei wurden meine Finger dicker und die Füße größer, aber irgendwie fand ich für alles eine Erklärung. Auch mein Hausarzt war der Meinung, ich hätte einfach ein bisschen viel Stress und auch der Eisenmangel verursacht ja Müdigkeit.

Meine Augenärztin war ein Glücksgriff

Als ich im Februar 1998 zum Augenarzt ging, weil ich das Gefühl hatte, seitlich nicht mehr richtig gucken zu können, da rechnetet ich mit nichts Schlimmen. Heute bin ich mir bewusst, dass ich mit meiner Augenärztin einen Glücksgriff gemacht habe. Sie erkannte die Situation und über-

wies mich gleich ins Krankenhaus. 4 Tage später hatte ich meine 1. Hypophysen-Operation schon hinter mir. Die Assistenzärztin der Klinik versicherte meinen Eltern nach der Operation, dass es jetzt noch ein paar Wochen dauern würde, aber dann wäre ich wie neu geboren

Der Resttumor produzierte weiterhin Wachstumshormon

Aus den Wochen wurden Jahre, in denen noch eine 2. Hypophysen-Operation und eine Bestrahlung folgten. Der Resttumor, der aufgrund seiner Lage wohl mein lebenslanger Begleiter ist, produzierte weiterhin fleißig Wachstumshormone und mir ging es keinen Deut besser.

Zwei Versuche einer Behandlung mit Sandostatin zeigten keinerlei Wirkung. Schließlich beantragte ich Erwerbsunfähigkeitsrente, die mir auch ab 01.01.2000 bewilligt wurde.

2 Jahre lang vertröstete man mich damit, dass es bald ein neues Medikament geben würde, das anders wirkt als Sandostatin und mir vielleicht helfen könne. Es sei eben nur noch nicht zugelassen. So richtig traute ich mich jedoch nicht daran zu glauben, zu oft hatte ich ge-

hofft und bin dann doch enttäuscht worden.

Dank eines neuen Medikaments habe ich die Akromegalie nun im Griff

Am 07.07.2003 war es endlich so weit. Ich bekam meine 1. Spritze mit Pegvisomant (Somavert) und es dauerte keine 8 Wochen, da ging es mir merklich besser.

Heute spritze ich mich seit 1 1/2 Jahre täglich selber. Mein IGF-I Spiegel liegt im Normbereich. Ich brauche keinen Mittagsschlaf mehr, kann mich wieder besser konzentrieren, nehme viel mehr wahr und besitze einfach wieder Lebensqualität. Meine Gesichtszüge sind deutlich weicher geworden und auch die Finger sind wieder etwas dünner. Ich habe sogar vor, in diesem Jahr wieder arbeiten zu gehen.

Klar, muss ich auch weiterhin mit den Begleiterkrankungen der Akromegalie kämpfen, wie Gelenkschmerzen und Bluthochdruck, aber damit habe ich gelernt zu leben.

Es dauerte zwar 7 Jahre, aber heute kann ich sagen, dass die Akromegalie nicht mehr mich im Griff hat, sondern ich die Akromegalie.

M. D.

Buchtipps

Akromegalie – Umfassend informiert in einer Stunde

„Für viele Menschen ist es schwierig zu verstehen, was Akromegalie bedeutet, denn es gibt immer noch viel zu wenig Informationen über diese Krankheit“. Zitate wie dieses von Patienten mit Akromegalie sind nicht selten.

Je besser ein Patient über seine Krankheit und über die verschiedenen Möglichkeiten ihrer Behandlung informiert ist, umso aktiver und selbstverantwortlicher kann er bei der Wiederherstellung seiner Gesundheit mitarbeiten. Die Patientenbroschüre, die von Novartis Pharma, Nürnberg, in enger Kooperation mit dem Netzwerk für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V. und Ärzten der Arbeitsgemeinschaft Hypophyse und Hypophysentumoren der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie entwickelt wurde, will Patienten fundiert über das Krankheitsbild Akromegalie informieren. Die Broschüre beschreibt ausführlich die notwendige Diagnostik und die verschiedenen Möglichkeiten der Therapie wie Operation, Medikamente und Bestrahlung.

Außerdem finden die Leser Berichte von Betroffenen und eine Liste aller Ansprechpartner von regionalen Selbsthilfegruppen und assoziierten Vereinen des Netzwerks für Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen.

Die Broschüre kann über das Netzwerkbüro in Erlangen angefordert werden.

B. S.



Viel Zeit verging bis zur Diagnose Prolaktinom ...

1978 wurde meine Tochter geboren. 2 Wochen nach der Entbindung hatte ich einen Milchstau und wurde mit Antibiotika behandelt. Anschließend nahm ich die „Pille“, hatte nach der Regelblutung aber ständig Schmerzen. Seit etwa 1983 trat nach der Regel ein Milchausfluss auf, der sich zu einem „Springbrunnen“ entwickelte. Ich war verzweifelt und sprach mit meinem Frauenarzt darüber. Er verschrieb mir Pillen mit höherem Östrogengehalt. Eine weitere lästige Nebenerscheinung waren Hautprobleme: Insektenstiche, juckende Mitesser o. ä. Verletzungen heilten einfach nicht ab. Sie entwickelten sich zu großen Vernarbungen und brachen insbesondere in den Sommermonaten wieder aus. Alle möglichen Allergie-Tests ergaben keinen Befund.

Brustentzündungen führten mich immer wieder zum Arzt

Mitte der 80er Jahre habe ich vorübergehend die Pille abgesetzt – meine Regelblutung blieb aus, was aus heutiger Sicht verständlich ist. Der Frauenarzt gab mir Spritzen und Tabletten und alles war wieder in Ordnung. Danach sollte ich die Pille ohne Pausen weiternehmen. Aber mein Unwohlsein nahm zu, mein Gemütszustand verschlechterte sich. Ich hatte häufig Kopfschmerzen, das ging sogar so weit, dass mir schwarz vor Augen wurde und ich das Bewusstsein verlor. Manchmal musste ich mich zwingen, morgens aufzustehen und zur Arbeit zu gehen.

1988 entzündete sich meine Brust so sehr, dass ich geschnitten werden musste. Ich hatte nun jedes Jahr mindestens einmal eine total entzündete Brust und lebte in ständiger

Angst, dass ich wieder operiert werden müsste.

1993 stellte der Hausarzt fest, dass ich Diabetes mellitus habe. Er dachte, damit wäre möglicherweise die Ursache für das Hautproblem geklärt. Doch dem war nicht so.

Sehstörungen brachten den Stein ins Rollen

Mein Zustand verschlechterte sich immer mehr: Wenn ich morgens aufstand, bekam ich keine Luft. Daher wurde ich zum Hals-Nasen-Ohren-Arzt überwiesen. Dieser stellte anhand einer Computertomographie fest, dass meine Nasen-Nebenhöhlen verstopft sind. Ich wurde operiert. Nach dieser Operation, bei der laut ärztlicher Auskunft die Sehnerven beschädigt werden können, hatte ich auf einmal einen Schatten im linken Auge. Außerdem klappte mein Kreislauf von einer Sekunde zur anderen total zusammen. Aus heutiger Sicht ist mir klar, dass die Nebennieren nicht mehr zur Cortison-Produktion angewiesen wurden. Kurz danach hatte ich wieder einmal eine schwere Brustentzündung, jede Bewegung tat weh und ich hatte Fieber (was ich sonst nicht so leicht bekomme).

1995 wechselte ich den Frauenarzt. Auch der „Neue“ erklärte mir, dass die Entzündung von außen käme, und verschrieb mir Antibiotika und Pravidel. Eine Kontrolle des Prolaktins erfolgte bis zu diesem Zeitpunkt nicht. Da die Probleme mit meinen Augen sich nicht besserten, konsultierte ich im August 1995 eine Augenärztin. Diese stellte fest, dass mein Gesichtsfeld stark eingeschränkt war. Eine sofortige Überweisung zum Neurologen und – da sie schon eine Patientin mit einem

Prolaktinom hatte – ein Gespräch mit meinem Hausarzt brachten den Stein ins Rollen.

Die Blutuntersuchung ergab einen stark erhöhten Prolaktinwert, das MRT zeigte einen ca. 14 cm³ großen Tumor. Er wurde im September 1995 operiert. Seitdem habe ich eine Hypophysenvorderlappeninsuffizienz. Cortison, L-Thyroxin und auch die Geschlechtshormone müssen substituiert werden. Da nicht sicher war, ob noch Reste des Prolaktinoms vorhanden sind, habe ich zunächst Norprolac und später bis Dezember 2004 Dostinex eingenommen; zurzeit läuft ein Auslassversuch.

Wenn ich mir die Medikamente vom Hausarzt verschreiben lassen musste, gab es immer ein großes Stöhnen. Ich habe auch das Gefühl, dass beim Verschreiben von Medikamenten gegen meinen hohen Blutdruck, gegen den Diabetes mellitus oder die seit 6 Jahren bestehende Borelliose nur wenig auf die Verträglichkeit mit den anderen Medikamenten geachtet wird, die den endokrinen Bereich betreffen. Viele gesundheitliche Probleme werden einfach auf die Einnahme von Hydrocortison geschoben.

Was bleibt, ist die ständige psychische Anspannung

Die seit 26 Jahren anhaltende psychische Belastung bereitet mir auch heute noch viel Sorgen. Trotzdem stehe ich noch voll im Berufsleben. Wenn ich um 17 Uhr nach Hause komme, habe ich keine Energie mehr, noch etwas zu Hause zu erledigen. Oft bin ich launisch und verbal aggressiv, obwohl es gar nicht meine Absicht ist. Auf der anderen Seite kann ich mir vorstellen, wenn

ich immer zu Hause wäre, würde ich mich nicht täglich zwingen, früh aufzustehen und so viele Dinge zu erledigen.

Derzeit bin ich mit einer Behinderung von 50% eingestuft. Diese setzt sich folgendermaßen zusammen:

- Sehbehinderung mit bitemporaler Hemianopsie
- Partielle Hypophysenvorderlappeninsuffizienz nach Hypophysentumor
- Diabetes mellitus
- Gelenkschmerzen
- Depressionen, Konzentrationschwäche, Ermüdungserscheinungen.

Im Februar 2005 habe ich in den Katalog der Behinderteneinstufungen gesehen und festgestellt, dass es dort keinen Eintrag über Hormon- oder Hypophysenerkrankungen gibt. Man nimmt wahrscheinlich an, dass die Hormonersatztherapien unsere Lebensqualität auf das Niveau eines gesunden Menschen einstellen.

Vielleicht gelingt dies, wenn man täglich wenig Stress ausgesetzt ist. Mir reicht es jedenfalls schon, wenn ich im Winter ständig mit meinem Auto durch Schnee fahren muss und nicht gleich meine Cortison dosis erhöhen kann – auf diese Weise wächst mein psychische Anspannung immer mehr.

Durch das Netzwerk bekam ich viele wertvolle Informationen

1999 habe ich bei einem Kuraufenthalt vom Netzwerk in Erlangen erfahren und wurde Mitglied. Ich holte mir Informationen zu meiner Erkrankung und informierte mich über mögliche Therapien. Die Endokrinologen hatten zwar bisher die Untersuchungen durchgeführt und mich dann über meinen Prolaktin Spiegel informiert, Zusammenhänge verstehen oder meiner Familie erklären, was eigentlich los ist, konnte ich bis dahin wenig.

Seit 2001 nehme ich an den überregionalen Hypophysentagen des Netzwerkes teil. Dort werden viele interessante Informationen und Hinweise gegeben. Es wäre nicht schlecht, wenn es für Hausärzte oder Ärzte für Innere Medizin auch solche Veranstaltungen gäbe. Wenn ich mit meinen neuesten Erkenntnissen bei meinem Hausarzt auftauche, finde ich wenig Gehör. Er hatte allerdings ein Erfolgserlebnis: Durch meine Diagnose konnte er bei einer weiteren Patientin ein Prolaktinom feststellen.

Abschließend habe ich noch eine Frage: Welche Möglichkeit haben wir über das Netzwerk, Einfluss auf die Auflistung der Behinderteneinstufungen zu nehmen? Kann über einen überregionalen Hypophysentag nicht einmal einer der dafür Zuständigen eingeladen werden?

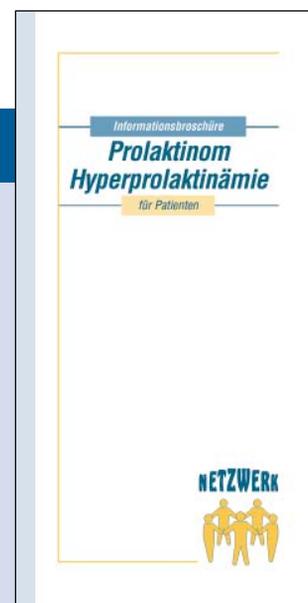
B. B.

Buchtipp

Informationsbroschüre für Patienten mit Prolaktinom/Hyperprolaktinämie

Was ist ein Prolaktinom, was Hyperprolaktinämie? Was ist überhaupt Prolaktin? Diese Fragen und noch viele mehr beantwortet die vom Netzwerk herausgegebene und jetzt von Frau Margot Pasedach (selbst eine Patientin mit Hypophyseninsuffizienz) aktualisierte Broschüre in verständlicher Form. Der Leser erfährt, welche Beschwerden ein Prolaktinom (eine gutartige Geschwulst an der Hirnanhangdrüse) und die Überproduktion des Hormons Prolaktin (= Hyperprolaktinämie) verursachen und welche Verfahren es gibt, die Ursachen dafür festzustellen.

Für die Behandlung gibt es 3 Möglichkeiten: medikamentöse Therapie mit Prolaktinhemmern, operative Therapie, d.h. Entfernung des Tumors, und (in seltenen Fällen) Strahlentherapie. Wann welche Behandlungsmethode angewendet wird, ist in der Broschüre ausführlich erklärt. Ein eigenes Kapitel ist häufig gestellten Fragen gewidmet, wie z. B.: Muss die Behandlung mit Prolaktinhemmern lebenslang durchgeführt werden? Ist bei Prolaktinämie eine Schwangerschaft möglich? Die Antworten darauf sowie zwei Erfahrungsberichte geben zusätzliche Informationen.



Mitglieder des Netzwerkes können die Informationsbroschüre „Prolaktinom/Hyperprolaktinämie“ ab sofort kostenlos in der Geschäftsstelle in Erlangen anfordern. Bitte verwenden Sie für Ihre Bestellung die Postkarte im Einhefter (in der Mitte des Heftes).

B. S.

Eine Patientin fragt sich und ihre Ärzte immer wieder:

Muss (m)ein Prolaktinom unbedingt behandelt werden oder nicht?

Nach der Geburt meines Kindes vor 6 Jahren blieb meine Menstruation in den darauf folgenden beiden Jahren aus bzw. stellte sich unregelmäßig ein, wenn ich die Pille nahm. Daraufhin wurde durch eine Blutuntersuchung festgestellt, dass meine Prolaktinwerte um mehr als das 10-fache des Normwertes erhöht waren. Deshalb veranlasste mein Gynäkologe ein MRT, bei dem ein ca. 5 mm großes Prolaktinom festgestellt wurde. Der Gynäkologe besprach mit mir die Diagnose und nannte mir als Behandlungsalternativen eine operative Entfernung – wovon er mir jedoch dringend abriet – oder eine medikamentöse Therapie, um den Tumor zum Schrumpfen zu bringen. Als ungefähren Zeitrahmen nannte er mir etwa ein halbes Jahr, bis der Tumor verschwunden sei. Der Tumor sei ungefährlich, ansonsten konnte er mir keine weiteren Auskünfte über die Erkrankung geben. Über die Notwendigkeit einer endokrinologischen Untersuchung hat er mich nicht unterrichtet.

Ich war ständig schrecklich müde und erschöpft

Zuerst nahm ich einschleichend Dopergin, was sich vom ersten Tag an verheerend auf meinen Gesamtzustand auswirkte. Ich war zu dieser Zeit berufstätig und hatte in meiner „freien“ Zeit keinerlei Entlastung bei der Kinderbetreuung. Auf meinen langen Fahrten zur Arbeit merkte ich, wie viel Anstrengung es mich kostete, mich auf den Verkehr zu konzentrieren. Am frühen Abend war ich total entkräftet und hätte mich dann am liebsten schon um sieben Uhr auf's Sofa gelegt. Allerdings wartete der „Haushalt“ und jede Menge Papierkram auf

mich, wenn mein Kind zwischen 19.30 und 20.30 Uhr eingeschlafen war, und so zwang ich mich, noch ein paar Stunden durchzuhalten. Ich war ständig unglaublich müde.

Nach ein paar Wochen entschied ich mich, Dopergin abzusetzen, um mich wenigstens kurzzeitig besser zu fühlen und wieder halbwegs zu mir zu kommen. Daraufhin verschrieb mein Arzt mir Dostinex. Dieses vertrug ich besser. Allerdings hatte ich zur selben Zeit ein ständiges Entzündungsgefühl im Kopfbereich und stechende Kopfschmerzen über dem rechten Auge. Da mein Gynäkologe sich die Kopfschmerzen nicht erklären konnte, überwies er mich zu einem Neurologen. Dieser vermutete, die Schmerzen seien Spannungskopfschmerzen. Man legte mir nahe, mich einer psychologischen Behandlung zu unterziehen. Der Psychologe wertete die Größe des Prolaktinoms als minimal, es könne keine Auswirkungen auf meinen Gesamtzustand haben. Auch die Medikamente könnten nicht Auslöser für mein Befinden sein. Letztendlich stellte er nach ein paar probatorischen Gesprächen fest, dass er mir nicht helfen könne.

Psychopharmaka und Kur halfen mir nicht

Im Internet fand ich Artikel über Hypophysentumoren. Darin hieß es, Prolaktinome müssten unbedingt behandelt werden, da sie wachsen und zu weiteren Problemen führen könnten. Medikamente sollte man nur nach Absprache mit dem behandelnden Arzt absetzen. Stress hätte große Auswirkungen auf die Hormonwerte. Daher nahm ich mir vor, wenn immer möglich, jeglichen Stress zu vermeiden, was während

dieser Zeit aufgrund meiner persönlichen Lebenslage allerdings sehr schwierig war. Zu dem Zeitpunkt merkte ich auch, dass ich kaum noch in der Lage war, Stress abzubauen. Selbst kleine Aufregungen warfen mich schon aus der Bahn.

Meine Hausärztin führte mein schlechtes Befinden auf depressive Verstimmungen zurück und verschrieb mir Psychopharmaka. Auf dem Beipackzettel las ich, dass diese Medikamente erhöhte Prolaktinwerte verursachen könnten, deshalb nahm ich diese Tabletten nicht ein, worüber ich meine Ärztin informierte. Sie verordnete sie mir eine Mutter-Kind-Kur, die mir aber seitens der Krankenkasse nicht genehmigt wurde. Ein halbes Jahr später ging ich fast auf allen Vieren und mir wurde wieder eine Kur verschrieben, die mir die Krankenkassenärztin nur widerwillig genehmigte. Jedoch besserte sich mein Zustand auch nach der Kur nicht. Ich bekam Nierenschmerzen und eine Blutuntersuchung ergab, dass irgendwo in meinem Körper eine Entzündung sein müsste, die man allerdings nicht lokalisieren konnte.

Waren die Zähne die Wurzel allen Übels?

Jemand empfahl mir einen Heilpraktiker, der mir zusicherte, dass er durch seine Behandlung die Prolaktinwerte dauerhaft senken könne, es könne allerdings ca. ein Jahr dauern. Durch Bioresonanz machte er eine „Bestandsaufnahme“ meines Körpers und behauptete, dieser sei insgesamt in einem desolaten Zustand. Alle „Schaltzentralen“ bzw. Drüsen seien betroffen. Lange hätte ich diesen Zustand nicht mehr durchgehalten. Ich setzte daraufhin

die Medikamente ab und begann eine Behandlung bei ihm (die ich selbst zahlen musste).

Ein paar Monate später bekam ich plötzlich sehr starke Zahnschmerzen. Der Zahnarzt stellte Entzündungen im Wurzelbereich zweier Backenzähne fest. Als der erste Zahn gezogen wurde, hörten die ständigen Kopfschmerzen plötzlich auf. Erst nachdem auch der zweite Zahn nach einer halbjährigen Behandlung gezogen war, war auch das ständige Entzündungsgefühl im Kopfbereich verschwunden.

Immer wieder bekam ich den Rat, einen Psychologen zu konsultieren

Die Prolaktinwerte waren nach wie vor unverändert hoch. Der Arzt, der die Praxis meines Gynäkologen übernahm, behauptete, sofern ich keinen Kinderwunsch mehr hätte, müsse das Prolaktinom nicht behandelt werden. Eine Operation hätte mehr oder weniger einen kosmetischen Effekt.

Nach der einjährigen Behandlung durch den Heilpraktiker waren die Prolaktinwerte nur geringfügig gesunken. Plötzlich bestand meine Hausärztin darauf, dass ich mich stationär in einem psychiatrischen Krankenhaus behandeln lassen müsste, da sie mit mir nicht mehr weiterkäme. Alles, was ich im Internet über Prolaktinome gelesen hätte, solle ich vergessen, das sei alles Quatsch. Ein Prolaktinom ginge von selbst wieder weg. Ich sei einfach nicht mehr belastbar. Dies hätte psychische Ursachen. Sie zwang mich regelrecht zu einem Gespräch mit einem Psychiater. Auch er behauptete, das Prolaktinom hätte keine Relevanz und ich würde ihm zu viel Bedeutung beimessen. Ich machte ihm deutlich, dass ich mich keiner psychiatrischen Untersuchung unterziehen lassen wollte, da ich keinerlei Sinn darin erkennen könne. Er empfahl mir daraufhin, dies mit

meinem Psychologen zu besprechen, den ich vor Jahren konsultiert hatte.

Die Einschätzung des Endokrinologen: Prolaktinom als Alibi

In meiner Verzweiflung sprach ich mit einem anderen Allgemeinmediziner, auf den ich durch Artikel über Hormonerkrankungen, die er in unserer Tageszeitung veröffentlicht hatte, aufmerksam geworden bin. Dieser riet mir dringend davon ab, mich einer psychiatrischen Untersuchung zu unterziehen. Meine physischen Beschwerden seien auf den Tumor zurückzuführen. Ich solle mich auf jeden Fall endokrinologisch untersuchen lassen und er erkundigte sich für mich nach einem Endokrinologen in unserer Stadt, den ich daraufhin besuchte. Ich bat ihn um eine endokrinologische Untersuchung. Außerdem wollte ich von ihm wissen, ob eine Behandlung meines Prolaktinoms notwendig sei. Ich hätte inzwischen alle möglichen widersprüchlichen Aussagen seitens der von mir konsultierten Ärzte gehört. Er behauptete, eine Behandlung sei unbedingt notwendig, auch wenn der Tumor relativ klein sei, denn er könne ja wachsen.

Zu meinem großen Erstaunen erhielt ich eine Woche später nicht nur die Untersuchungsergebnisse von ihm, sondern er zählte in seinem mehrseitigen Brief alle Namen der von mir in den vergangenen Jahren konsultierten Ärzte auf und behauptete, das bei mir festgestellte Prolaktinom und meine Frage nach der Therapienotwendigkeit hätten eine „Alibifunktion“, um von eher schwierigen Problemen im psychosozialen Bereich abzulenken. Die von mir geschilderten Nebenwirkungen der eingenommenen Medikamente führte er auf psychische Probleme zurück. Er empfahl meiner Ärztin, mir andere Psychopharmaka zu verordnen, da die bereits von mir eingenommenen eine Kontraindikation hätten (tatsächlich hatte ich sie

überhaupt nicht genommen und ihm auch überhaupt nichts davon erzählt). Er ging in seinem Schreiben eingehend auf meine angeblichen mehrfachen psychologischen und psychiatrischen Untersuchungen ein.

Ich war entsetzt über seine Unterstellung, meine Erkrankung hätte für mich eine Alibifunktion. Mein oberstes Ziel in den vergangenen Jahren war, wieder gesund zu werden, da ich mir nicht vorstellen konnte, mich mein Leben lang so elend zu fühlen. Über meine „psychosoziale“ Situation hatten wir uns überhaupt nicht unterhalten, ich wollte mich lediglich endokrinologisch von ihm untersuchen lassen. Im Gegensatz zu seinen mündlichen Aussagen empfahl er in seinem Schreiben eine Therapie erst dann, wenn das Prolaktinom sich vergrößert oder eine Gesichtsfeldeinschränkung festgestellt wird, ansonsten bestehe keine zwingende Indikation zur Behandlung.

Im letzten MRT war mein Prolaktinom verschwunden

Im Oktober vorletzten Jahres ergab ein MRT, dass das Prolaktinom unverändert groß war. Auch die Prolaktinwerte waren nach wie vor über das 10-fache erhöht. Kurz danach lernte ich bei den Baseler PSI-Tagen eine Heilerin kennen, die mir anbot, mich zu heilen. Ein halbes Jahr später machte ich den 1. Reiki-Grad, weil ich mir davon versprach, mehr Energie zu bekommen. Die Reiki-Lehrerin nahm mich in ein Reiki-Netz auf, durch das ich Fernreiki bekam. Bei den MRT-Aufnahmen im Oktober letzten Jahres wurde kein Prolaktinom mehr festgestellt und die Prolaktinwerte sind zurzeit nur noch doppelt so hoch wie der Normwert. Seit zweieinhalb Jahren nehme ich keinerlei Medikamente ein.

N. N.

Rezidive meines Morbus Cushing brachten mich bis ans Limit

Liebe Netzwerk-Mitglieder,

gerne möchte ich Ihnen hier in der Glandula über meine jahrelange Erfahrung mit Morbus Cushing berichten. Ich selber erwarte Ihre Zeitschrift immer ganz ungeduldig und konnte die ganzen Jahre daraus schon sehr viel an Information ziehen. Jedesmal bin ich auch ganz neugierig auf die Erfahrungsberichte und es tut mir gut, lesen zu können, dass es noch viele andere Betroffene gibt, die denselben Weg gehen müssen. Lange Jahre war ich hier sehr alleine mit meiner Erkrankung, kannte niemanden, der so was ähnliches hatte, und war oft verzweifelt.

Dann bin ich durch Suchen im Internet auf die Homepage des Netzwerks gestoßen und war glücklich, endlich über das ganze Hormonsystem, über die Hypophyse und andere für mich als Betroffene wichtigen Dinge lesen zu können. Außerdem konnte ich mit einer Patientin, die bei Ihnen Mitglied ist und ebenfalls einen M. Cushing hatte, Kontakt aufnehmen. Seit 6 Jahren habe ich mit ihr eine Brieffreundschaft und einen regen Austausch. Das alles hat mir sehr geholfen.

Ich möchte mich auf diesem Wege einmal herzlich für Ihre Arbeit, Ihre Zeitschrift und Ihre hilfreichen Informationen bedanken. Ich finde das toll, was Sie da machen!

Danke und herzliche Grüße aus Österreich

A. K.

Anfangs ging es mir körperlich noch gut

Heute bin ich 44 Jahre alt. 1987, nach einer routinemäßigen Vorsorgeuntersuchung, äußerten mein Internist und meine Frauenärztin den Verdacht auf eine Hormonstörung und ordneten weitere Untersuchungen in der Uniklinik Innsbruck an. Dort war zum ersten Mal von Morbus Cushing und einem Hypophysentumor die Rede. Ich hatte bis dahin noch nie etwas von dieser Erkrankung gehört und war sehr verzweifelt. Die Ärzte klärten mich genauer darüber auf und sprachen auch von einer Operation, bei der dieser Tumor entfernt werden könnte.

Allerdings musste ich davor noch über Wochen immer wieder in die Klinik, um verschiedene Tests und

Untersuchungen machen zu lassen, bis festgestellt werden konnte, wo der Tumor lag, welche Hormone nicht in Ordnung waren und wie die Behandlung vor sich gehen sollte. Anfangs ging es mir körperlich noch gut, aber innerhalb dieser Wochen verschlechterte sich mein Zustand sehr. Ich nahm sehr rasch an Gewicht zu, bekam Bluthochdruck, Akne, Depressionen, Rückenschmerzen, die Haare gingen mir büschelweise aus und meine Regel war zuerst unregelmäßig und blieb dann ganz aus.

Endlich bekam ich einen Operationstermin

Die Operation erfolgte in der HNO-Klinik in Innsbruck. Leider kam es während des Eingriffs aufgrund starker Blutungen zu Komplikationen,

so dass die Operation abgebrochen werden musste. Deshalb blieb ein Tumorrest zurück. Dennoch erholte ich mich gut, musste einige Wochen noch Hydrocortison nehmen, konnte dies aber langsam wieder absetzen und meine Hypophyse regelte die Hormone wieder selbstständig.

Jährlich musste ich nach Innsbruck zur Kontrolle. 1993 bemerkte ich körperliche Veränderungen und mein Allgemeinzustand verschlechterte sich wieder. Nach abermaligen Tests und Untersuchungen sowie einem MRT stand schließlich fest, dass ich ein Rezidiv hatte. Die Ärzte rieten mir zu einer neuerlichen Operation, diesmal in der Neurochirurgie, wieder in Innsbruck. Ich stimmte zu, bekam einen Termin und wurde operiert. Dem Anschein nach konnte diesmal der Tumor ganz entfernt werden. Bei der nächsten MRT-Kontrolle entdeckte man jedoch wieder einen winzigen Tumorrest. Aber auch diesmal erholte sich meine Hypophyse recht schnell wieder, so dass ich alle Medikamente absetzen konnte und es mir längere Zeit gut ging.

Ein erneutes Rezidiv machte eine Gamma-Knife-Behandlung notwendig

1997 begann sich mein Zustand wieder zu verschlechtern. Nach und nach kamen auch die verschiedenen Symptome wieder und nach verschiedenen Tests, MRTs und Untersuchungen wurde ein erneutes Rezidiv festgestellt. Das Ganze zog sich aber bis ins Frühjahr 1999 hin und ich war psychisch ziemlich am Boden. Dann wurden meine Befunde ans AKH Wien geschickt, weil der Neurochirurg in Innsbruck meinte, er könne nicht zum dritten Mal ope-

rieren, da das Gewebe sehr vernarbt sei und man nicht mehr genau zwischen gesunden und kranken Bereichen unterscheiden könne. Auch die Neurochirurgen in Wien rieten wegen möglicher Folgeschäden für die Hypophyse von einer Operation ab und schlugen eine Gamma-Knife-Behandlung vor.

Es blieb mir keine andere Wahl als zuzustimmen, denn mittlerweile war ich froh, dass überhaupt irgendetwas gemacht wurde, weil es mir wirklich schlecht ging. So erfolgte die radiochirurgische Gamma-Knife-Behandlung. Leider brachte sie aber keinen Erfolg, die Werte besserten sich nicht wesentlich und auch der Tumor wuchs langsam weiter.

Zwischenzeitlich hatte ich noch anhaltende Unterleibsblutungen und wurde deswegen mit verschiedenen Therapien und Medikamenten behandelt, aber nichts davon war erfolgreich. Im Jahre 2000 wurde ich

dann einer Unterleibsoperation unterzogen, wobei die Gebärmutter entfernt wurde. Zusätzlich plagten mich die Cushing-Symptome und keine Besserung war in Sicht.

Dann entschlossen sich die Ärzte im Frühjahr 2001, die Gamma-Knife-Behandlung zu wiederholen. Mir ging es schlecht. Ich hatte eine Erschöpfungsdepression und war so ziemlich am Limit. Für 4 Wochen konnte ich auf einen Erholungsaufenthalt, der mir sehr gut getan hat. Meine Werte besserten sich etwas und das Tumorstadium kam zum Stillstand – wenigstens ein kleiner Erfolg.

Noch immer sind meine Werte grenzwertig

Zurzeit muss ich alle 6 Monate für 4–5 Tage in die Klinik, wo ein genauer Hormonstatus erhoben und ein MRT gemacht wird. Der Tumor

ist seither nicht gewachsen und die Hormonbefunde sind grenzwertig, aber wenigstens nicht so, dass man gleich wieder eine neue Behandlung in Erwägung ziehen müsste. Darüber bin ich froh und dankbar. Gegen die Depressionen nehme ich seit 2001 Medikamente und bin in psychotherapeutischer Behandlung. Von dieser Seite aus geht es mir jetzt sehr viel besser. Natürlich bleibt die Angst vor einem neuerlichen Rezidiv und ganz erholt habe ich mich seither nicht mehr. Ich bin oft müde, nicht mehr so leistungsfähig, habe stark an Gewicht zugenommen und leide unter einer schweren Osteoporose, verbunden mit Rückenschmerzen. Aber für mich zählt im Moment, dass sich mein psychischer Zustand sehr gebessert hat – und das ist eine neue Lebensqualität für mich.

A. K.

Buchtipp

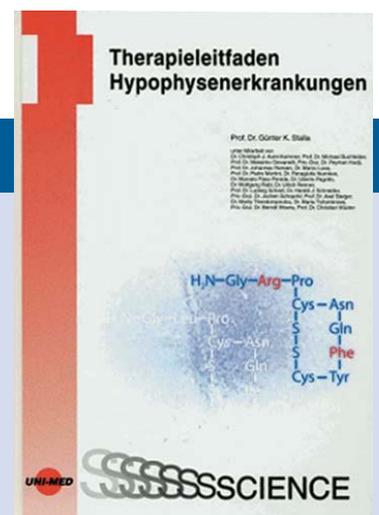
Therapieleitfaden Hypophysenerkrankungen

Herausgegeben von Prof. Dr. Günter K. Stalla

Da Hypophysenerkrankungen kein alltägliches Krankheitsbild darstellen, wird deren Diagnose nicht selten verkannt oder verspätet oder auch zufällig gestellt. Aufgrund ihrer Seltenheit und Vielgestaltigkeit stellen hormoninaktive Hypophysenadenome oder andere hypophysäre Erkrankungen, die mit einer Hormonmehrsekretion einhergehen, die betreuenden Ärzte oft vor diagnostische und/oder therapeutische Probleme. Patienten und ihre Angehörigen bleiben oft lebenslang mit der entsprechenden Problematik konfrontiert und be-

dürfen einer fachgerechten und dauerhaften Betreuung.

In den letzten Jahren wurden sowohl bei der medikamentösen als auch bei der neurochirurgischen und Strahlentherapie von Hypophysenerkrankungen entscheidende Fortschritte erzielt. Mit diesem Therapieleitfaden wird der derzeitige Kenntnisstand zur medikamentösen, operativen und Strahlentherapie dieser Erkrankungen zusammengefasst. Besonderheiten beim Auftreten verschiedener hypophysärer Krankheitsbilder im Kindesalter wurden in einem eigenen Kapitel behandelt.



Der Leitfaden ist primär für Ärzte geschrieben, die Patienten mit Hypophysenerkrankungen in ihrer Sprechstunde sehen, diagnostizieren und behandeln, er ist aber auch für den gebildeten interessierten Laien bei speziellen Problemen als Nachschlagewerk geeignet.

B. S.

Morbus Cushing – endlich bekam mein Zustand einen Namen

Angefangen hat alles im Jahr 1998. Als erstes Symptom stellte ich einen leicht vergrößerten Halsumfang fest, denn meine Perlenkette, die ähnlich wie ein Kropfband eng am Hals lag, passte nicht mehr. Hatte ich vielleicht einfach nur insgesamt etwas zugenommen? Doch dann fiel mir auch ein seltsamer metallischer Geschmack im Mund auf, hinzu kamen Schluck- und Atembeschwerden. Die Kehlkopfspiegelung beim HNO-Arzt brachte keinen Befund. Da meine Beschwerden anhielten, holte ich eine zweite Meinung ein – gleiches Ergebnis: nichts. Aber mit dem Unterschied, dass ich eine Überweisung zur Schilddrüsenuntersuchung bekam.

Das Resultat von Szintigramm, Ultraschall und Blutabnahme lautete: Keine Überfunktion, keine Unterfunktion, aber der rechte Lappen war etwa auf das 3-fache Volumen angewachsen, ich hatte also eine Struma. Vorgeschlagene Therapie: 3 Monate ein Schilddrüsenpräparat einnehmen und dann eine erneute Kontrolle zum Vergleich.

Irgend etwas in mir sagte, so nicht. Ich hatte jetzt Beschwerden und wollte jetzt behandelt werden und nicht erst in 3 Monaten. Ich fragte meinen Internisten nach einer alternativen Behandlung. Er schlug mir eine Resektion vor. Das fand ich prima, weil die Enge im Hals dann sofort weg wäre. Diese Entscheidung war mein Glück, denn bei der Operation im August 1999 fand man ein Karzinom im rechten Schilddrüsenlappen. Nach Entfernung der kompletten Schilddrüse, einer Nebenschilddrüse, benachbarter Lymphknoten und zwei Radiojodtherapien schien dann wieder alles in Ordnung zu sein. Die Einstellung der Schilddrüsenhormone dauerte ca. 1½ Jahre.

Gewichtszunahme und Ödeme veränderten mein Aussehen

Mein Körpergewicht lag bis dahin konstant bei etwa 55 kg. 2001 bemerkte ich eine leichte kontinuierliche Gewichtszunahme und stellte auf eine gesunde, kalorienärmere Ernährung um. Aber das blieb ohne Erfolg. Bei einem Kontrolltermin beim Endokrinologen klagte ich ihm mein Leid. Außer einem nicht plausiblen Wert von $<1,0$ pg/ml FT₃ (Norm 2–4,7) unter 150 µg L-Thyroxin/Tag fand er nichts. Seit der Zeit nehme ich noch zusätzlich 0,5 Tbl. Thybon pro Tag.

Aber das sollte nicht alles an Beschwerden sein. Es kamen ständig neue dazu. Zuerst fielen mir die extremen Ödeme auf: Morgens nach dem Aufwachen geschwollene Augen, abends dann dicke Füße und Fesseln. Die Finger waren oft so geschwollen, dass ich meinen Ehering nicht mehr tragen konnte. Mein Internist gab sich richtig Mühe, die Ursache zu finden. Er überwies mich zum Kardiologen, Urologen und Nephrologen. Alle sagten das Gleiche: Das untersuchte Organ ist in Ordnung, keine Ahnung, wo die Probleme herkommen.

Ich war verzweifelt. Das Schlimmste war, dass ich meiner eineiigen Zwillingsschwester nicht mehr ähnlich sah. Ich wurde immer dicker. Mein Gesicht wurde immer runder. Mein Gewicht war mittlerweile bei etwa 65 kg und meine Kleidergröße von 38 auf 42 gestiegen. Frust!

Bei der Radiojoddiagnostik im Herbst 2002 fand die Ärztin eine Auffälligkeit beim TSH-Wert und unterstellte mir schlechte Mitarbeit beim Absetzen der Hormone für die Unterfunktion. Weiter geschah erstmal nichts.

Als nächstes wurde der immer höher werdende Blutdruck behandelt. Dann mußte ich wegen Glaukom alle 3 Monate zum Augenarzt. Als mir auffiel, dass ich ca. 2 cm kleiner geworden bin, stellte der Orthopäde eine massive Osteoporose und Muskelschwund fest. Wegen Unregelmäßigkeiten der Menses verschrieb mir der Gynäkologe ein Östrogenpräparat, das ich aber nur 3 Monate nahm. Irgendwann blieb meine Periode ganz aus. Ich bekam Akne und Haarausfall. Bei jeder leichten Berührung bekam ich blaue Flecken. Ich wurde lustlos, kraftlos, depressiv, manchmal aggressiv. Meine Persönlichkeit veränderte sich – so kannte mich keiner.

Diagnose „HVL-Insuffizienz“ – weitere Behandlung nicht nötig?

Im April 2004 kam endlich etwas Licht ins Dunkel. Bei der jährlich anstehenden Radiojoddiagnostik sah mich die Stationsärztin an – sie kannte mich schon seit 5 Jahren – und sagte spontan: „Mit Ihnen stimmt etwas nicht“. Nach verschiedenen Tests diagnostizierte sie „Insuffizienz des Hypophysenvorderlappens“. Endlich hatte ich etwas Schriftliches in der Hand!

Nach einer gründlichen Untersuchung der Hormonachsen wusste ich mehr: Thyreotrope Funktion unter richtiger Medikation ziemlich o.k., laktotrope Funktion intakt, gonadotrope Funktion gestört – alle Werte zu niedrig oder nicht vorhanden, somatotrope Funktion gestört – zu wenig Wachstumshormon, unzureichender Anstieg nach Stimulation, kortikotrope Funktion gestört – ACTH basal und nach Stimulation unterhalb der Nachweisgrenze! Die zusammenfassende Beurteilung des

Arztes: „Ein präanalytischer Fehler bei der Bestimmung des hochempfindlichen ACTH kann nicht ausgeschlossen werden.“ Und: „Es gibt mehrere Auffälligkeiten, die für eine partielle Hypophysen-Insuffizienz sprechen, der nicht adäquate TSH-Anstieg in der Schilddrüsenhormonpause, die inadäquat niedrigen Gonadotropine sowie eine unzureichende Stimulierbarkeit des Wachstumshormons. Eine Substitution von Hydrocortison ist nicht erforderlich.“ Als ich den Brief zugestellt bekam, glaubte ich, mein Zustand würde sich endlich durch eine gezielte Behandlung bessern. Ich ging mit dem Schreiben wieder in die Praxis und bat um passende Medikamente und einen Termin zur Weiterbehandlung. Anscheinend wurde die Bitte nicht richtig an den Arzt weitergegeben. Die Sprechstundenhilfe kam nur mit einem Rezept für L-Thyroxin zurück. Eine weitere Behandlung, wie ich ja lesen könnte, sei nicht nötig.

Auf weiteres Drängeln wurde schließlich ein MRT vom Kopf gemacht. Leider, oder zum Glück, war alles in Ordnung – nirgends ein Tumor. Ich wurde mehr oder weniger als Simulantin weggeschickt.

Überweisung zum Psychiater?!

Mittlerweile waren meine Beschwerden unerträglich. Wegen massiv geschwollener Füße konnte ich kaum noch laufen. Ich rief erneut in der Praxis an, mein Endokrinologe war in Urlaub und so wurde ich zu sei-

nem Kollegen durchgestellt. Wir kannten uns bis dahin noch nicht und so konnte er mich nur nach meiner Krankenkarte der Praxis beurteilen. Ich weiß ja nicht, was da so alles drin steht, aber das Telefongespräch werde ich mein Lebtag nicht mehr vergessen! Dieser Professor sagte mir persönlich: „Steigern sie sich da nicht rein. Sie gehören zum Psychiater. Machen sie dort eine Therapie und wenn die erfolgreich gelaufen ist und Sie sich immer noch krank fühlen, können Sie ja wiederkommen.“ Das war's ...

Nach dem ich mich wieder beruhigt hatte, setzte ich mich an den PC und gab bei Google die medizinischen Ausdrücke aus meinen Arztbriefen ein. Nach langer Recherche fiel mir besonders ein Wort immer wieder auf, das ich bis dahin noch nicht kannte: CUSHING. Also nachgelesen – und ich wußte 100%ig: Das ist meine Krankheit.

Cushing – endlich die richtige Diagnose

Von da an ging alles sehr schnell. Mit allen Unterlagen fuhr ich zur Uniklinik Düsseldorf. Der Oberarzt der Endokrinologischen Ambulanz veranlasste spezielle Tests und nach positivem Befund wurde ein Feinschicht-CT vom Abdomen gemacht. Es war fast eine Erlösung für mich, als in der rechten Nebenniere ein ca. 4 cm großer Tumor zu sehen war. Die Operation war für mich ganz angenehm, denn Nebenniere samt Tumor wurden laparoskopisch entfernt. Nach 4 Tagen durfte ich wieder nach Hause.

Zuhause kam es zur Addison-Krise

Leider vergaßen die Chirurgen in der Uniklinik, mich ausführlich darüber zu informieren, dass mein Körper langsam wieder von der lange Zeit hohen Cortison-Konzentration entwöhnt werden musste. Ich bekam nur 2 Tabletten zu 10 mg Hydrocortison für die nächsten 2 Tage mit, aber keinen Hinweis auf eine dringende Weiterbehandlung beim Endokrinologen.

Nach 4 Tagen zu Hause ging es mir schlagartig schlecht. Ich frohr unendlich, hatte einen extrem niedrigen Blutdruck und war einfach nur schlapp. Bis zum Termin für das Fädenziehen habe ich es irgendwie noch ausgehalten. Aber in der Uniklinik bin ich dann kollabiert und habe mir bei dem Sturz eine Rippe gebrochen. Ich kam an den Tropf, denn ich hatte eine Addison-Krise (das Gegenteil von Cushing).

Heute fühle ich mich wieder ziemlich gesund

Mittlerweile komme ich mit der Hydrocortisondosierung gut zurecht und hoffe, dass meine linke Nebenniere, die vorübergehend die Hormonproduktion eingestellt hat, ihre Tätigkeit wieder komplett aufnimmt. Die Hypophyse arbeitet auch wieder, meine Periode ist wieder regelmäßig. Insgesamt fühle ich mich gut und kann meinen Alltag wieder alleine bewältigen. Außer der Osteoporose und den geschädigten Blutgefäßen erinnert nichts mehr an die Krankheit. Mein Äußeres ist jetzt wie vor 5 Jahren: Ich wiege 56 kg und trage wieder Kleidergröße 36. Mal sehen, wie es auf lange Sicht weitergeht.

B. K.

Eine Patientin mit Morbus Addison schreibt uns:

Meine Krankheit hat mich gelehrt, sehr bewusst zu leben

Viele Menschen, die mich kennen, wissen nichts von meiner Krankheit, denn man sieht sie mir zum Glück nicht an und ich kann ein weitgehend normales Leben führen: als Mutter von zwei Kindern, berufstätig auf einer halben Stelle, mit genügend Energie, um Haus und Garten in Ordnung zu halten und verschiedenste Freizeitinteressen zu pflegen. Mit anderen Worten: Ich fühle mich recht wohl in meiner Haut.

Das schreibe ich heute, mit fast 50 Jahren. Vor 15 oder 20 Jahren hätte mein Statement anders ausgesehen, damals empfand ich mein Leben noch als sehr beeinträchtigt durch die hormonellen Störungen.

Die Addison-Krise warf mich völlig aus der Bahn

Mein Leidensweg war bisweilen sehr schlimm, zumal kurz nach der lebensbedrohlichen Addison-Krise im Jahre 1985 noch ein irreversibler Hörsturz auftrat, der mich einseitig ertauben ließ und mir seitdem auch Tinnitus-Probleme beschert. Ob es damals einen Zusammenhang mit der Grunderkrankung gab, ist offen geblieben.

Jedenfalls war ich völlig aus dem Gleichgewicht geraten. Ich musste mein Selbstbild grundsätzlich revidieren: Autonomieverlust durch Abhängigkeit von Ärzten, reduzierte körperliche Belastbarkeit, Infragestellung der gesamten Lebenssituation, weil Depressionen auftraten, äußerst sensible Befindlichkeitsveränderungen, wenn die einzelnen

Hormone nicht optimal aufeinander abgestimmt waren (neben Hydrocortison und Astonin H muss ich noch L-Tyroxin substituieren sowie ein gynäkologisches Präparat und ein Antidepressivum einnehmen). Ich erinnere mich, dass ich mich manchmal hilflos wie ein kleines Kind fühlte, in vielerlei Hinsicht musste ich quasi bei „Null“ wieder anfangen.

Der Genesungsprozess – ich weiß, wirklich heilbar ist meine Erkrankung ja nicht – hat viel Zeit (Jahre!) in Anspruch genommen und mir eine Menge Selbstbeobachtung, -disziplin und Engagement abverlangt, z. B. in der Frage, wie man als Laie zum „Experten“ für seine Krankheit wird – denn bei allem unterstützenden Bemühen seitens der Mediziner kann doch nur jeder Betroffene selbst seine individuellen Belastbarkeitsgrenzen und sein Bedarfsmaß an Medikamenten herausfinden.

Heute fühle ich mich wieder richtig wohl

Dass es mir nun aber schon seit vielen Jahren richtig gut geht, verdanke ich letztlich auch meiner Krankheit, denn sie hat mich gelehrt, sehr bewusst zu leben (nichts ist selbstverständlich). Nachdem ich mich mit den Beeinträchtigungen abgefunden hatte, konnte ich anders leben: Peu à peu entdeckte ich neue Lebensmöglichkeiten auch innerhalb der mir nun vorgegebenen Grenzen.

An das Pillenschlucken habe ich mich gewöhnt. Hilfreich ist die Vorstellung, dass ein gesunder, normal funktionierender Körper diese Hormone ja auch in annähernd gleicher Menge zu bestimmten Tageszeiten ausschütten würde. Zugegeben: Nicht immer gelingt es 100%ig, mein Wohlergehen mit Tabletten zu steuern (z. B. wenn ich einen erhöhten Bedarf an Stresshormonen bei plötzlichen Verletzungen habe oder wenn psychische Belastungssituationen auftreten) – aber ich bin dankbar, dass es diese „Krücken“ gibt. Entlastet hat mich auch die Erkenntnis, dass hormonelle Störungen sich häufig somato-psychisch auswirken. Früher erklärte man es eher andersherum, eben als „psychosomatisch“, und ich war unaufhörlich damit beschäftigt, meine Lebenssituation zu überdenken, da ich sie (mit-)verantwortlich für die Krankheit machte. Dennoch will ich nicht verschweigen, dass ich mir in schwierigen Phasen immer wieder auch therapeutische Hilfe gesucht habe. Ohne diese Unterstützung wäre ich sicherlich nicht so gut wieder „auf die Beine gekommen“.

Ich arbeite selber in einem therapeutischen Beruf und stehe darüber hinaus als Selbsthilfegruppenleiterin auch in meiner Freizeit gerne für Hypophysen- und Nebennieren-erkrankte beratend zur Verfügung.

S. G.

Leitspruch einer Patientin mit Morbus Addison:

Wer etwas unternimmt, kann gewinnen, wer nichts unternimmt, hat bereits verloren

Am 6.12.1990 stand ein schöner Schokoladennikolaus vor meiner Zimmertür. Am Nachmittag war er dann verschwunden. Mein Hausarzt hatte angerufen, ich solle sofort kommen, die Laborergebnisse seien da, aber er müsse noch einen Blutwert kontrollieren. Er nahm ein kleines Messgerät, zapfte mir etwas Blut aus der Fingerkuppe – und bei dem Wert über 800 musste er es dann doch glauben: Diabetes mellitus, Typ 1. Am nächsten Tag ging es ins Krankenhaus und das Leben mit Diabetes mellitus begann. 5 Jahre später knallte die Diagnose „Epilepsie“ auf mich nieder. Und ich rutschte in ein tiefes Loch. Es war stockdunkel. Durch meinen Ehrgeiz, den ich entwickelte, um meine Examensarbeit möglichst gut abzuschließen, konnte ich mich von den Problemen ablenken.

Keiner nahm mich ernst

Nachdem ich meine Examensarbeit abgegeben hatte, ging es wieder bergab. Meine Kraft nahm mehr und mehr ab, ich konnte mich nicht mehr konzentrieren, mir nichts mehr merken. Eine Ärztetour begann. „Sie vertragen die Pille nicht mehr“, sagte meine Frauenärztin. „Das kann auch nach ein paar Jahren passieren“. „Stellen Sie sich nicht so an. Das bisschen niedriger Blutdruck. Wenn Sie es nicht aushalten, nehmen Sie diese Tropfen“, war die Reaktion meiner Hausärztin. „Übertreiben Sie nicht. Wird schon nicht so schlimm sein.“ „Da sind Sie selber Schuld. Mit Epilepsie soll man ja auch nicht studieren“, trat mein Neurologe auf mich ein. „Na, da ist Ihr Diabetes wohl schlecht eingestellt“, meinte die nächste Hausärztin.

„Nein“, sagte ich „Der ist so gut eingestellt wie lange nicht. Die Werte sind eher etwas niedrig“. „Na, dann spritzen Sie eben weniger.“ Damit war das Thema erledigt. Keiner nahm mich ernst. Keiner ging auf meine Überlegungen ein, beantwortete meine Fragen. Nicht eine Untersuchung wurde gemacht.

Endokrinologie – endlich an der richtigen Stelle!

Zum Zähneputzen setzte ich mich auf den Klodeckel, zum Duschen in die Badewanne. Der Weg zum Supermarkt, vielleicht 200 Meter, fiel mir immer schwerer. Als meine Zahnärztin mich dann noch fragte, ob ich aus dem Skiurlaub käme, und lachte, als ich sagte, ich sei mitten in den Examensvorbereitungen und fix und fertig, dachte ich, ich drehe durch. Obwohl – das hätte ich ja gar nicht gekonnt, so schlapp wie ich war!

Die Prüfungen für das eine Fach musste ich verschieben, die anderen bestand ich. Eine Woche später hatte ich einen Termin bei meiner Diabetologin. Ich konnte nicht mehr. Auf allen Vieren kroch ich zum Telefon. „Ich komme nicht. Ich kann nicht“, sagte ich. Sie merkte gleich, dass irgendetwas nicht stimmte. „Sie kommen. Und wenn nicht, dann hole ich Sie ab“, war die Reaktion. Ich bestellte mir ein Taxi. Der Taxifahrer hiefte mich irgendwie in einen Rollstuhl. Die Wände des Klinikums rollten an mir vorbei. Meine Diabetologin warf nur einen Blick auf mich und sagte: „Endokrinologie – zwei Flure weiter.“ Und auf einmal stand ich im Mittelpunkt allen Interesses. Ich wurde auf ein Bett gelegt, Stimmen um mich herum, Leute lie-

fen, an meinem Arm wurde herumgearbeitet ... ich bekam das alles wie durch einen Nebel mit. Irgendwann kam jemand zu mir. „Morbus Addison. Das lässt sich leicht behandeln. Nehmen Sie diese Medikamente. Dann wird alles gut. Und kommen Sie nach Weihnachten wieder, dann sehen wir weiter.“

Fragen über Fragen: Welche Medikamente, welche Dosis, wann wieviel?

Schön wäre es, wenn es so einfach wäre. Wo ist meine Kraft, was ist mit meinem Gedächtnis, wieso kann ich mich nicht mehr konzentrieren? Was sollen bloß diese unerklärlichen Stimmungsschwankungen? Welche Medikamentendosis brauche ich? Und wann muss ich diese erhöhen? Leider ist Cortisol auch noch ein Gegenspieler vom Insulin. Mehr Hydrocortison bedeutet also, ich brauche mehr Insulin. Aber unter welchen Bedingungen wie viel? Und wieso steigt der Blutzuckerspiegel mal nach vier, mal aber erst nach sechs Stunden an? Und wieso manchmal gar nicht? „Learning by doing“ hieß die Methode.

Dann setzte wieder so ein ständiger Durst ein. Das kannte ich doch irgendwie. „Ist ihr Diabetes in Ordnung?“ Das war wie immer die erste Frage. „Ja“. Es ging wieder in die Endokrinologie. „Diabetes ...“ Nein, wollte ich schon sagen. „... insipidus.“ Was? Noch ein Diabetes? Ich habe doch schon einen! Gibt es noch mehr? Es reicht!!!

Bei meinem letzten Besuch bei dem Endokrinologen in den USA (wo ich für drei Jahre war), schrieb dieser mir ein Medikament auf, das ich nicht kannte. „Ich dachte, Sie haben Pro-

bleme mit der Schilddrüse.“ „Nein“, sagte ich verwundert. Als ich mir zurück in Deutschland die kopierten Akten anschaute, sah ich, dass die TSH-Werte bei den Blutuntersuchungen immer zu niedrig waren, die Werte „free T4“, wenn sie gemessen wurden, zu hoch waren. Die folgende Blutuntersuchung sowie eine Ultraschalluntersuchung in Deutschland waren in Ordnung. Der Endokrinologe meinte, das läge vermutlich daran, dass das Essen in den USA so salzig wäre. Ich lasse mich überraschen. Auf jeden Fall vergesse ich nie wieder, mir Untersuchungsergebnisse selber anzuschauen.

Und dann sind da noch die Wechselwirkungen der Medikamente untereinander

Da der Körper (faszinierend) komplex ist, muss man mit unerwarteten Zusammenhängen zwischen den Krankheiten rechnen. Vor längere Zeit wurde ich auf ein neues Antiepileptikum eingestellt. Gleichzeitig traten nach vorheriger guter Einstellung deutliche Hinweise für eine Überdosierung mit Hydrocortison und Astonin H auf. Aber wieso? Im

Internet fand ich den Zusammenhang mit den Antiepileptika: Mein bisheriges Medikament war enzyminduzierend (der Abbau der Medikamente in der Leber wird beschleunigt), was bedeutet, dass ich eine höhere Dosis Hydrocortison brauchte. Mein neues Medikament ist ein so genannter Enzymhemmer, also musste die Hydrocortisondosis gesenkt werden. Wieso muss man eigentlich die Antwort auf seine Fragen immer selber suchen?

Auch wenn der Morbus Addison eine seltene Krankheit ist und ich wegen der Kombination mit den anderen Krankheiten eine komplizierter Patientin bin, frage ich mich, warum ich so lange suchen muss, bis ich Ärzte finde (wenn überhaupt), die mich ernst nehmen. Ich erwarte keine Diagnose von jetzt auf gleich. Aber ein Gespräch und gemeinsame Überlegungen, die mir das Gefühl geben, kein Idiot zu sein, sind mir wichtig. Neue Erfahrungen, die ich mache und die nicht zum Wissen vieler Ärzte passen, werden leider oft nicht besprochen. Dabei könnten Ärzte von ihren Patienten einiges lernen und somit auch anderen Patienten besser helfen.

Am schlimmsten ist der Verlust der Erinnerungen

Wenn mich jemand fragt, welche Krankheit ich als erstes abgeben würde, wenn ich könnte, würde ich vermutlich den Addison wählen. Denn der kostet mich am meisten Kraft, mein Gedächtnis ist ein Sieb geworden (vor allem das Langzeitgedächtnis), ich kann mich kaum noch konzentrieren. Neue Dinge zu lernen, fällt mir mehr als schwer. Bücher kann ich – mit Abstand von ein paar Wochen – nochmal lesen, da ich mich an sie schon nicht mehr erinnere. Peinlich und traurig sind Unterhaltungen mit Freunden, bei denen man sich an Gemeinsamkeiten nicht mehr erinnert. Und es ist schwer, anderen Menschen die Auswirkungen dieser Krankheit zu vermitteln. Man sieht ja so gesund aus! Das Netzwerk ist eine große Hilfe. Es tut gut, zu hören, dass andere Menschen die gleichen Erfahrungen machen. Trotz – oder durch – diese vielen Abstürze und Bemühungen, wieder hoch zu kommen, weiss ich, was Leben ist und dass man auch mit all diesem „Mist“ ganz gut leben kann. Und das tue ich!

K. D.

Buchtipps

Informationsbroschüre für Patienten mit Morbus Addison

Überarbeitet, ergänzt und neu aufgelegt, so präsentiert sich die Infobroschüre des Netzwerks für Patienten mit Morbus Addison. Frau Margot Pasedach, selbst eine Patientin mit Hypophyseninsuffizienz, hat dankenswerterweise die Überarbeitung der Vorgängerversion übernommen und die Broschüre inhaltlich auf den neuesten Stand gebracht. Der gut strukturierte, auch für medizinische Laien verständliche Text gibt in vier Kapiteln Antworten auf folgende Fragen:

- Was versteht man unter „Morbus Addison“?
- Welche Symptome und Beschwerden verursacht ein Morbus Addison?
- Wie diagnostiziert man einen Morbus Addison?
- Wie therapiert man einen Morbus Addison?

Im Alltag der Betroffenen mit Morbus Addison stellen sich über die medizinischen Probleme hinaus viele Fragen, so: Werden alle Medikamente von der Krankenkasse erstattet? Ist bei Morbus Addison eine Schwangerschaft möglich? Die häufigsten Fragen sowie die Antworten darauf finden sich in Kapitel 5 der Broschüre. Zwei Berichte, in denen Patienten die Zeit bis zur Diagnosestellung und den Erfolg der Substitutionsbehandlung schildern, runden das Thema ab. Mitglieder des Netzwerks können die Informationsbroschüre „Morbus Addison“ ab sofort kostenlos in der Geschäftsstelle in Erlangen anfordern. Bitte verwenden Sie für Ihre Bestellung die Postkarte im Einhefter (in der Mitte des Heftes).

B. S.

Tagebucheinträge eines Addison-Patienten während eines Reha-Aufenthaltes:**„Hoffentlich bin ich hier richtig!“**

02.02.05: Aufnahme in die Reha-Klinik. Kurze Untersuchung, 5–10 Minuten. Die Stationsärztin fragte mich, wofür Astonin H gut wäre und was es bewirke. Mein erster Eindruck: Hoffentlich bin ich hier richtig!

03.02.05: Blutentnahme.

07.02.05: Hydrocortison bei den Schwestern bestellt. Ich wies schriftlich hin „nur vom Jenapharm“, ansonsten bekäme ich einen Ausschlag am ganzen Körper mit starkem Juckreiz.

08.02.05: Am Abend bekam ich, wie befürchtet, das falsche Hydrocortison-Präparat. Die Schwester zeigte nicht viel Verständnis und verwies mich auf den nächsten Tag.

09.02.05: Früh ging ich gleich zur Oberschwester und erklärte ihr die Sache mit dem Hydrocortison. Ich war sehr aufgeregt und stand unter akutem Stress, aber selbst jetzt zeigten die Damen nicht viel Verständnis.

10.02.05: Heute früh hab ich endlich das richtige Hydrocortison bekommen, aber leider nur eine 20er Packung für 5 Tage. Was passiert, wenn ich eine Erkältung übers Wochenende bekomme? Da ist eine Addison-Krise schon vorprogrammiert, weil Freitag ab 13.00 Uhr die Station nicht besetzt ist.

Bei der Visite erklärte ich den Ärztinnen, dass sich mein Zustand verschlechtert hat und ich beim Sport Schwindelanfälle bekommen habe. Außerdem erzählte ich ihnen von meinen Oberbauchschmerzen. Die Oberärztin schaute in meine Akte und las unter Diagnosen „Pankreas“. Daraufhin verordnete sie mir Kreon 25.000, die mir aber keine Besserung brachten. Über das Hydrocortison verlor sie kein Wort. Schließlich verlangte ich nach dem Chefarzt, der aber angeblich nicht kommen konnte.

12.02.05: Beim Sport (Radfahren) bekam ich einen Schwindelanfall und musste auf die Notfallstation gebracht werden. Der diensthabende Oberarzt untersuchte mich aber nicht, sondern las nur in meinem Notfallausweis. Sein Kommentar: „Da muss man halt die Dosis von Astonin H erhöhen.“ Mein Eindruck: Es kennt sich hier keiner mit meiner Krankheit aus ...

14.02.05: Heute sah ich auf meinen ausdrücklichen Wunsch hin zum ersten Mal den Chefarzt. Ich erklärte ihm, dass sich mein Zustand verschlechtert hat. Er spielte die Hämochromatose herunter; es sei keine klassische Hämochromatose, die Aderlässe wären in der kurzen Zeit nicht nötig gewesen, da hätte ein längerer Abstand auch gereicht. Denn ich leide unter Eisenmangel und bin deshalb so schwach. Hauptthema wäre bei mir die Addison-Krankheit, die man, da es um eine sekundäre Form handele, in den Griff bekommen könnte. (Was soll man dazu sagen? meine Nebennierenrinde ist laut Klinikbefund vom 03.02.05 zu 100 % geschädigt!). Der Chefarzt erklärte mir auch, dass ich keine 100%ige Leistung mehr erbringen könnte. Meine maximale Leistungsfähigkeit läge bei 80–85 %. So ordnete er mir – ohne Untersuchung – weiterhin Sport an, „da ich ja wieder fit werden soll“. – Mein Eindruck hat sich erhärtet ...

Am Nachmittag klagte ich wieder bei der Stationsärztin über Oberbauchschmerzen. Ihr Kommentar: „Das kommt vom Hydrocortison, es greift den Magen an.“ Sie verordnete mir Pontozol 20 1x täglich. Um sicher zu gehen, studierte ich die Beipackzettel. Beim Hydrocortison stand nichts von Oberbauchbeschwerden, dafür aber beim Pontozol 20: „häufig: Oberbauchbeschwerden, Durchfall, Blähungen, Verstopfung und Kopfschmerzen“ – Ergo: Keine Tabletten für mich. Mein Eindruck hat sich weiter erhärtet ...

15.02.05: Heute führte die Stationsärztin aufgrund meiner Oberbauchprobleme eine Sonographie durch. Mittags bekam ich dann wieder Hydrocortison, aber leider wieder nur einen 20er-Pack. Ich ging gleich zur Schwester, sie zeigte Verständnis und bestellte gleich neue.

17.02.05: Vom Psychologen erfuhr ich zum ersten Mal, dass das ich keine besondere Hämochromatose habe und die Aderlässe, die eine Anämie hervorgerufen hatten, unnötig gewesen wären. Da ich mit den Nerven am Ende war, rief ich meine Endokrinologin an. Sie riet mir, 10 mg Hydrocortison vor dem Sport zu nehmen, um testen, ob es mit dann besser ginge. Wenn nicht, sollte ich keinen Sport mehr machen.

21.02.05: Mein Zustand hat sich weiter verschlechtert: linke Gesichtshälfte geschwollen und pelzig, ATCH erhöht. Meine Endokrinologin riet mir am Telefon, sofort nach Hause zu kommen. Außerdem setzte sie sich mit dem Chefarzt in Verbindung und bat ihn, bei mir eine neurologische Untersuchung durchzuführen, was er auch tat. Ich erzählte ihm vom Rat meiner Ärztin, vor dem Sport 10 mg Hydrocortison zu nehmen. Der Chefarzt meinte, dass das Hydrocortison erst nach 2–3 Stunden wirkt. Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass die Wirkung bereits nach 5–10 Minuten eintritt.

Er sagte auch, dass mein Körper zu wenig Cortisol hätte, weil die Hydrocortison-Dosis von 35 mg pro Tag zu gering sei. Deshalb sollte ich heute 10 mg Hydrocortison mehr und morgen insgesamt 50 mg nehmen.

Um 21:15 Uhr kam auf Anordnung des Chefarztes noch eine Schwester zu mir, um sich nach meinem Zustand zu erkundigen. – Was soll ich dazu noch sagen?

M. B.

Wir stellen vor:

Die Praxis für Endokrinologie und Diabetologie in Koblenz

Seit 1996 besteht in Koblenz die internistische Gemeinschaftspraxis Dr. Breuer, Dr. Keuser, Dr. Hermesdorf mit folgenden Schwerpunkten:

- Endokrinologie (Hormonstörungen)
- Diabetologie (Zuckerkrankheit)
- Gastroenterologie (Erkrankungen des Magen-Darm-Traktes)
- Internistische Onkologie (Tumorerkrankungen, ambulante Chemotherapie)
- Kardiologie (Herz-Kreislauf-Erkrankungen).

Schwerpunkt Endokrinologie

Für die Glandula-Leser besonders interessant ist der Bereich Endokrinologie. Er wird geleitet von Dr. med. Roger Keuser, Facharzt für Innere Medizin, Endokrinologie und Diabetologie (Diabetologe DDG). Unter seiner Regie werden alle für die Diagnose von Hormonstörungen wichtigen ambulanten endokrinologischen Funktionstests (z. B. ACTH-Test, CRH-Test, Insulintoleranztest, Dexamethason-Hemmtests, Kurzdurstversuch, kompl. HVL-Test) durchgeführt.

Sollten stationäre Untersuchungen erforderlich werden (z. B. Durstversuch, Fastentest, Kochsalzbelastungstest, Fludrocortisonstest), bestehen Kooperationen mit qualifizierten Krankenhausabteilungen. Auch bei der Behandlung und Betreuung der Patienten mit endokrinen Erkrankungen wird großer Wert auf die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit dem Hausarzt sowie spezialisierten Fachabteilungen gelegt (Tab. 1).

Breites diagnostisches und therapeutisches Spektrum

Die Gemeinschaftspraxis betreut Patienten mit den unterschiedlichsten endokrinen Erkrankungen. Dabei liegen die Schwerpunkte in folgenden Bereichen:

- **Hypophyse:** Diagnostik, konservative Therapie, Koordination stationärer/operativer Behandlung von Hypophysenerkrankungen, vor allem von Hypophysenadenomen, Überwachung der Substitutionstherapie bei HVL-Insuffizienz und Diabetes insipidus.
- **Schilddrüse:** Diagnostik mittels Farbduplexsonografie, Labor, Punktionszytologie. Kontinuierliche Betreuung von Patienten mit speziellen Schilddrüsenerkrankungen, hier insbesondere Au-



Dr. med. Roger Keuser leitet den Bereich Endokrinologie und Diabetologie.

toimmunthyreopathien (M. Basedow, Schilddrüsenentzündungen wie z. B. Thyreoiditis Hashimoto) und Patienten mit endokriner Orbitopathie.

Unsere Kooperationspartner

- Klinik für Neurochirurgie am Stiftungsklinikum Mittelrhein Koblenz, Dr. med. H.-H. Görgе (u. a. operative Behandlung von Hypophysentumoren, siehe dazu auch Insert auf S. 56)
- 2 Radiologische Institute (u. a. MRT, CT, DEXA-Osteodensitometrie, Bestrahlung bei endokriner Orbitopathie)
- Internistische Abteilung am Stiftsklinikum Andernach, Prof. Dr. med. A. Steinmetz (u. a. Durchführung stationärer Funktionstests, Behandlung endokrinologischer Notfälle)
- Abt. für Nuklearmedizin des Bundeswehrzentralkrankenhauses am Städt. Klinikum Kemperhof, Prof. Dr. med. H. Wieler (z. B. Radiojodtherapie bei Hyperthyreosen)
- Klinik für Pädiatrie am Städt. Klinikum Kemperhof, Prof. Dr. med. Rister (u. a. Koordination Transition Kinder-/Erwachsenenmedizin)
- St. Hildegardis-Krankenhaus Mainz (endoskopische Nebennierenchirurgie)
- Chirurgische Klinik Lukaskrankenhaus Neuss (spezialisierte Schilddrüsen- und Nebenschilddrüsenchirurgie)
- Kliniken für Neurochirurgie und Endokrinologie der Univ.-Kliniken Mainz, Marburg, Köln

Tabelle 1: Im Bereich Endokrinologie kooperiert die Gemeinschaftspraxis mit einer Reihe von lokalen Einrichtungen und Instituten.

Eine wichtige Adresse für Patienten mit Hypophysentumoren:

Neurochirurgische Klinik im Stiftungsklinikum Mittelrhein, Evangelisches Stift Koblenz

Die Neurochirurgische Klinik im Ev. Stift Koblenz steht unter der Leitung der beiden Chefärzte Dr. B. Böhm und Dr. H.-H. Görge. Sie besteht seit 1982 und versorgt die neurochirurgischen Patienten im nördlichen Rheinland-Pfalz.

Rund 200 Hirntumoroperationen jährlich

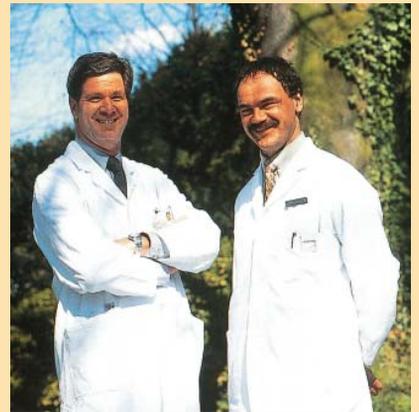
Jährlich werden etwa 1450 Patienten stationär auf einer Allgemeinstation mit 34 Betten und einer Intensivstation mit 10 neurochirurgischen Betten versorgt. Von den 1350 Operationen entfallen etwa 180–200 pro Jahr auf Hirntumoroperationen. Davon sind etwa 15–20 Hypophysenadenome, zuzüglich ca. 5–10 Tumoren anderer Histologie (Meningeome, Kraniopharyngeome, Metastasen, Gliome und Dermoiden) und Dignität, die in der Sellaregion lokalisiert sind. Die Operationen in der Hypophysenregion, alle unter mikroneurochirurgischen Bedingungen, werden ausschließlich von zwei sehr erfahrenen Neurochirurgen durchgeführt. Rund 80 % der Hypophysenadenome können transnasal (über die Nase) operativ behandelt werden, ggf. unter zusätzlichem Einsatz endoskopischer Hilfsmittel. Auch die für den transkraniellen Zugang (durch das Schädeldach) erforderlichen Geräte, wie z. B. eine Neuronavigation, ein Ultraschall-

sauger und eine intraoperative Sonographie, stehen zur Verfügung.

Interdisziplinäre Zusammenarbeit bei Diagnostik, Therapie und Nachsorge

Alle Patienten, außer in Notfallsituationen, werden vor einer stationären Behandlung in einer Sprechstunde von einem der beiden Chefärzte untersucht und beraten. Die endokrinologische Abklärung erfolgt in der Regel in der Gemeinschaftspraxis Dres. Breuer, Keuser, Hermesdorf. Hier wird auch die Nachsorge und ggf. die erforderliche medikamentöse Therapie vorgenommen. Etabliert hat sich auch die regelmäßige, meist jährliche neurochirurgische Nachsorge, so dass inzwischen gemeinsam mit der Gemeinschaftspraxis ein großer Patientenstamm betreut wird. In Kooperation mit radiologischen Institutionen am Ort werden auch weiterführende Probleme, etwa eine strahlentherapeutische Nachbehandlung, interdisziplinär erörtert, ebenso wie eine augenärztliche Mitbehandlung.

Die Kommunikationswege zwischen den beteiligten Ärzten sind durch eine über Jahre gewachsene Zusammenarbeit in einem lokalen Netzwerk gebahnt und können damit zum Vorteil der uns anvertrauten Patienten eingesetzt werden. Bei neurochirurgischen Eingriffen im Kindesalter (z. B. bei Kraniopharyn-



Die beiden Chefärzte der Neurochirurgie:
Dr. med. Bernd Böhm und Dr. med. Hans-Hermann Görge

geomen) kann auf die bewährte Zusammenarbeit mit zwei örtlichen Kinderkliniken zurückgegriffen werden. Seit etwa einem Jahr besteht zudem mit den Chirurgen einer großen HNO-Klinik eine Kooperation, so dass Patienten mit ausgedehnten Tumoren der Schädelbasis durch beide Fachgebiete operativ versorgt werden können.

Kontakt:

Dr. med. H.-H. Görge
Chefarzt Neurochirurgie
Stiftungsklinikum Mittelrhein –
Evangelisches Stift
Johannes-Müllerstr. 7
56068 Koblenz
Tel. 0261-137-1458
Fax. 0261-137-1335
E-Mail:
hhgoerge@stiftungsklinikum.de

- **Nebenniere:** Diagnostik, konservative Therapie, Koordination stationärer/operativer Behandlung von Nebennierenerkrankungen (z. B. Adenomen), Überwachung der Substitutionstherapie, z. B. bei M. Addison und AGS.
- **Knochenstoffwechsel:** Diagnostik und Therapie bei Osteoporose und anderen Knochenstoffwechselerkrankungen, Koordination der Therapie bei Patienten mit Hyper- und Hypoparathyreoidismus.
- **Hyperandrogenämie:** Diagnostik und Therapie bei Patientinnen mit erhöhten Spiegeln männlicher Hormone, hier zunehmend PCO-Syndrom inkl. Insulinresistenzdiagnostik und -therapie.
- **Männlicher Hypogonadismus:** Diagnostik und Therapie bei Patienten mit primärem oder sekundärem Hypogonadismus (z. B. bei Klinefelter-Syndrom, Hypophysenadenomen o.ä.).
- **Fettstoffwechselstörungen**



Das Team umfasst insgesamt 14 Mitarbeiterinnen, davon 2 Diabetesberaterinnen DDG; die Weiterbildung einer Mitarbeiterin zur Endokrinologie-Assistentin DGE ist geplant.

R.K.

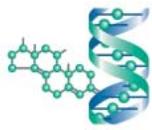
So erreichen Sie uns:

Gemeinschaftspraxis BREUER-
KEUSER-HERMESDORF
Löhrndell 5
56068 Koblenz
Tel. 0261 / 34876
Fax. 0261 / 32594
www.breuerkeuserhermesdorf.de
(in Vorbereitung)



Seit August 2004 befindet sich die Praxis in neuen Räumen in der Koblenzer Innenstadt am Löhrndell.

GEMEIN BREUER
SCHAFTS KEUSER
PRAXIS HERMESDORF



**Endokrinologische
Gemeinschaftspraxis**

Zentrum für Hormon- und Stoffwechselstörungen in Frankfurt

Als Prof. Dr. Joachim Happ 1988 die Spezialpraxis für endokrinologische Erkrankungen und nuklearmedizinische Diagnostik gründete, schloss er damit eine Bedarfslücke in Frankfurt und Umgebung. Von Anfang an wurde über die Behandlung von allen Hormon- und Stoffwechselstörungen hinaus ein osteologischer Schwerpunkt aufgebaut und damit ein Kompetenz-Zentrum für die Diagnostik und Therapie der Osteoporose geschaffen.

Kompetentes Ärzte-Team und qualifizierte Mitarbeiter

Heute gehören zum Ärzte-Team der Gemeinschaftspraxis neben Herrn Prof. Dr. Happ auch Herr Dr. Santen und Herr Dr. Engelbach sowie Frau Dr. Brunner, Herr Dr. Goitom, Frau Dr. Santen und Herr Dr. Schehler. Alle Ärzte und Ärztinnen betreuen in ihren Sprechstunden Patienten mit endokrinologischen Erkrankungen und Diabetes mellitus.

Unsere hochqualifizierten Arzthelferinnen (einschließlich Endokrinologie-Assistentin DGE), Labor-MTA, Radiologie-MTA sowie die Mitarbeiter in Sekretariat, Buchhaltung und Abrechnung, die zum Großteil schon viele Jahre bei uns und mit uns arbeiten, tragen wesentlich zum freundlichen Klima in unserer Praxis bei.

Erfahrung mit vielen Krankheitsbildern

In unserem überregionalen Zentrum für Hormon- und Stoffwechselstörungen betreuen wir Patienten aus dem Großraum Rhein-Main mit den folgenden Krankheitsbildern:

- **Hypothalamus-Hypophyse:** Hypophysentumoren, Akromegalie, Hyperprolaktinämie/Prolaktinom, Empty-sella-Syndrom, HVL-Insuffizienz, Substitution mit Wachstumshormon, Diabetes insipidus
- **Wachstum und Entwicklung:** Kleinwuchs und Wachstumsstörungen, konstitutionelle Entwicklungsverzögerung/Pubertas tarda, Pubertas praecox, Hochwuchs
- **Schilddrüse:** Struma, Schilddrüsenknoten, Schilddrüsenautonomie, Hyperthyreose/Morbus Basedow, endokrine Orbitopathie, Hypothyreose, Thyreoiditis/Hashimoto, Schilddrüsenmalignome, Syndrom der Schilddrüsenhormonresistenz
- **Nebenniere:** Hyperkortisolismus/Cushing-Syndrom, Nebennierenrindenzinon, Conn-Syndrom, Nebennierenrindeninsuffizienz, Morbus Addison, adrenogenitales Syndrom, Nebenniereninzidentalom, Phäochromozytom
- **Knochenstoffwechsel:** Primärer und sekundärer Hyperparathyre-



Prof. Dr. med. Joachim Happ, Arzt für Innere Medizin und Nuklearmedizin, Endokrinologe, Diabetologe DDG



Dr. med. Reinhard Santen, Arzt für Innere Medizin, Endokrinologe, Diabetologe DDG



Dr. med. Martin Engelbach, Arzt für Innere Medizin, Endokrinologe, Diabetologe DDG

- oidismus, Hypoparathyreoidismus, Pseudohypoparathyreoidismus, renale Osteopathie, Osteomalazie, Rachitis, primäre und sekundäre Osteoporose, Morbus Paget, Osteogenesis imperfecta
- **Männliche Gonaden:** Hypogonadismus, Störung der Androgenwirkung, Infertilität, erektile Dysfunktion, Gynäkomastie, Androgensubstitution
- **Weibliche Gonaden:** Intersexualität/Transsexualität, Zyklusstörungen, Amenorrhö, Infertilität, Hirsutismus, androgenetische Alopezie, Klimakterium, Schwangerschaftsendokrinologie
- **Polyendokrinopathie:** Multiple endokrine Neoplasie, pluriglanduläre Insuffizienzsyndrome
- **Gastrointestinale Hormone:** Karzinoide, neuroendokrine Tumoren, Karzinoidsyndrom, Zollinger-Ellison-Syndrom
- **Glukose- und Lipidstoffwechsel:** Diabetes mellitus, Hypoglykämie, Fettstoffwechselstörungen, Adipositas
- **Notfälle in der Endokrinologie.**



Unsere Praxis liegt verkehrsgünstig am Frankfurter Hauptbahnhof (Nordseite) neben dem Hotel Steigenberger und unweit des Platzes der Republik.

Modernste apparative und technische Ausstattung

Die Praxis bietet bezüglich der technischen Ausstattung den modernsten Standard. Folgende Untersuchungen werden bei uns durchgeführt:

- Knochendichtemessung (DXA-Gerät entsprechend der Leitlinien DVO)
- Ultraschalluntersuchung (Sonographie/Farbduplex): Schilddrüse, Nebenschilddrüse, Nebenniere, Ovar, Hoden, Mamma
- Sonographisch gesteuerte Schilddrüsenpunktionen
- Körperfettmessung (Body-Impedanzmessung)
- Nuklearmedizin: Szintigraphie zur Darstellung z.B. von Schilddrüse, Nebenschilddrüse, Nieren und Nebennieren. Knochen- und Knochenmarkszintigraphie zur Untersuchung des Knochen systems. Emissions-Computer-Tomographie (ECT) zur Untersuchung des Herzmuskels, ggf. unter Belastung.

Die endokrinologischen und osteologischen Laborleistungen werden fast vollständig im eigenen Labor

erbracht. Dadurch ist eine schnelle Probenbestimmung auf hohem Qualitätsniveau möglich. Zudem fallen präanalytische wie intraanalytische Störungen viel schneller auf und können dann sofort korrigiert werden können. Dies ist bei den oft empfindlichen Hormonuntersuchungen von ganz besonderer Bedeutung.

Alle Untersuchungsergebnisse und Dokumente werden elektronisch erfasst und stehen hierdurch in der aktenlosen Praxis in Sekundenschnelle an allen Arbeitsplätzen zur

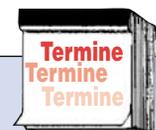
Verfügung. Die zuweisenden Ärzte werden durch einen ausführlichen Arztbericht über die Befunde und Empfehlungen zum weiteren Vorgehen von uns informiert. Um eine rasche Erstellung des Arztbriefes sicherzustellen, kommt eine professionelle Spracherkennung zur Anwendung.

Die große personelle Ausstattung mit 7 Ärzten und ca. 30 nicht-ärztlichen Mitarbeiterinnen erlaubt es, Abendsprechstunden und Telefonsprechstunden anzubieten. Die Patienten können sich im Vorfeld des Besuches auf unserer Homepage über Praxisabläufe informieren oder über E-Mail einen Termin vereinbaren.

R. S.

Kontakt:

Endokrinologische Gemeinschaftspraxis Frankfurt am Main
 Prof. Happ, Dr. Santen,
 Dr. Engelbach
 Internisten-Endokrinologen,
 Nuklearmedizin
 Düsseldorfer Str. 1–7
 (Hbf Nordausgang)
 60329 Frankfurt am Main
 Tel.: 069/257868-0
 Fax: 069/235216
 E-Mail:
empfang@endokrinologen.de
www.endokrinologen.de



Wichtige Termine für die RG Frankfurt

Die nächsten Treffen der Regionalgruppe Frankfurt finden statt am:

- 29.01.2005
- 23.04.2005
- 10.09.2005
- 19.11.2005

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an den Leiter der RG, Herrn Werner Mieskes, netzwerk@wmieskes.de.

Hypophysenerkrankungen:

Endokrinologen und Neurochirurgen kooperieren an der Ruhr-Universität Bochum noch enger

Anlässlich des Bochumer Hypophysentags, der am 5.2.05 mit großer Beteiligung erstmals stattgefunden hat, möchten wir Ihnen unsere endokrinologisch-neurochirurgische Kooperation an der Ruhr-Universität Bochum zur Behandlung von Hypophysenerkrankungen vorstellen.

Optimale Diagnostik und Therapie dank enger Zusammenarbeit

Interdisziplinarität auf dem Gebiet der Hypophyse wird bei uns ganz groß geschrieben. Deshalb halten die Medizinische Klinik I, Allgemeine Innere Medizin, Endokrinologie und Diabetologie des Universitätsklinikums Bergmannsheil (Direktor: Univ.-Prof. Dr. H.H. Klein) und die Universitätsklinik für Neurochirurgie am Knappschaftskrankenhaus

Bochum-Langendreer (Direktor: Univ.-Prof. Dr. A. Harders) einen engen Kontakt. Diese Kooperation ermöglicht uns, das gesamte Behandlungsspektrum, das die konservative und operative Therapie sämtlicher gutartiger und tumoröser Erkrankungen der Hypophyse und des Hypophysenstiels umfasst, abzudecken.

Die Medizinische Klinik I des Universitätsklinikums Bergmannsheil, mit 60 Betten eine der größten deutschen universitären Einrichtungen mit endokrinologischem Schwerpunkt, leistet dabei u.a. die stets notwendige genaue endokrinologische Diagnostik. Im Mittelpunkt stehen besonders die konservativ medikamentöse und die prä- und postoperative Betreuung unserer Patienten. Gerade die dosierte postoperative Hormonsubstitution kann entscheidend die Lebensqualität der Patienten



Univ.-Prof. Dr. Albrecht Harders, Direktor der Universitätsklinik für Neurochirurgie am Knappschaftskrankenhaus Bochum-Langendreer

verbessern. Seit September 2003 leitet Prof. Dr. Harald H. Klein die Klinik, der durch seine früheren Tätigkeiten an den Universitätskliniken von Lübeck und Tübingen über sehr große Expertise auf dem Gebiet der Hypophysenerkrankungen verfügt (s. Interview).

Operative Eingriffe an der Hypophyse und dem Hypophysenstiel sind eines der mikrochirurgischen Spezialgebiete der Universitätsklinik für Neurochirurgie am Knappschaftskrankenhaus Bochum-Langendreer. „Wir legen dabei besonderen Wert auf schonende, aber dennoch gründliche Operationsmethoden“, erklärt Direktor Prof. Dr. Albrecht Harders, „es geht immer darum, die funktionstüchtige Hypophyse als hormonproduzierendes Organ möglichst zu erhalten.“ Dabei helfen exakte bildgebende Untersuchungen vor der Operation sowie moderne Navigationstechnik während des Eingriffs.



Im Gespräch mit einem Patienten: Dr. Stephan Schneider, Oberarzt der Medizinischen Klinik I (l.), und Univ.-Prof. Dr. Harald Klein, Direktor der Medizinische Klinik I, Allgemeine Innere Medizin, Endokrinologie und Diabetologie des Universitätsklinikums Bergmannsheil.



Das Universitätsklinikum Bergmannsheil in Bochum



Universitätsklinikum Knappschaftskrankenhaus Bochum-Langendreer

Interview mit Herrn Professor Harald Klein vom Universitätsklinikum Bergmannsheil:

Aufgrund Ihrer langjährigen Erfahrungen auf dem Gebiet der Hypophysenerkrankungen möchten wir sie fragen: Wo liegt für Sie die größte Herausforderung bei der Behandlung von Patienten mit Hypophysenerkrankungen?

Prof. Klein: Ein wichtiger Punkt ist die rechtzeitige Diagnose. Obwohl klinische Hinweise vorliegen, wird oft lange Zeit nicht an die Möglichkeit des Vorliegens von Hypophysenerkrankungen gedacht. Fortbildungsveranstaltungen zu diesem Thema sind daher enorm wichtig.

Was sind Entwicklungen, die Ihrer Meinung nach, zu einer Verbesserung bei der Therapie von Hypophysenerkrankungen beigetragen haben?

Prof. Klein: Ganz wesentlich sind hier die in Bochum angewendete mikrochirurgische Operationstechnik und modernste Navigationstechnik zu nennen. Diese beiden Innovationen haben ganz entscheidend die Versorgung der Patienten in den letzten Jahren verbessert. Weiterhin gibt es ja wegweisende medikamentöse Neuentwicklungen bei der Behandlung des Prolaktinoms, der Akromegalie und des therapierefraktären Morbus Cushing.

Welche Vorteile ergeben sich für die betroffenen Patienten aus der in diesem Beitrag dargestellten, gut funktionierenden Kooperation mit den Neurochirurgen in Bochum?

Prof. Klein: Wie vorgegangen wird, wird nach Abschluss der Diagnostik gemeinsam besprochen. Wird operiert, erfolgt auch danach eine enge Abstimmung in der Nachbetreuung. Ziel ist es, die Patienten jeweils nach dem neuesten Stand des Wissens zu behandeln und innovative Therapien anzubieten.

Kontakt:

Medizinische Klinik I
Universitätsklinikum Bergmannsheil Bochum
Klinikum der Ruhr-Universität
Bürkle-de-la-Camp-Platz 1
44789 Bochum
Tel. 0234/302-6418
Fax: 0234/302-6415
Internet:
www.bergmannsheil.de

Neurochirurgische
Universitätsklinik
Knappschaftskrankenhaus
Bochum-Langendreer
Klinikum der Ruhr-Universität
In der Schornau 23-25
44892 Bochum
Tel. 0234/299-0
Fax. 0234/299-3609
Internet:
www.neurochirurgie-bochum.de

Regel Austausch zwischen Spezialisten

Als interdisziplinäre universitäre Kooperation messen wir auch der wissenschaftlichen Arbeit eine große Bedeutung bei. Die vereinte Kompetenz der Bochumer Ruhr-Universität bei der Behandlung von Patienten mit Problemen im Bereich der Hypophyse spiegelt sich nicht zuletzt in der Teilnahme an Multicenter-Studien zur Erforschung dieses Organs wider.

Um den Austausch zwischen Spezialisten zu fördern, haben wir Anfang 2005 den Bochumer Hypophysentag ins Leben gerufen. Fachleute unterschiedlicher Disziplinen trafen sich, um aktuelle Fragen zum Thema zu diskutieren. Auch Patienten und die interessierte Öffentlichkeit waren zum Dialog mit den Fachleuten eingeladen. Aufgrund des großen Erfolges werden wir den Bochumer Hypophysentag in Zukunft jährlich veranstalten.

*Dr. Stephan Schneider,
Universitätsklinikum Bergmannsheil
Bochum*

*PD Dr. Martin Scholz,
Universitätsklinikum
Knappschaftskrankenhaus
Bochum-Langendreer*

Patienten mit Schädel-Hirn-Trauma sollten endokrinologisch untersucht werden

Das Schädel-Hirn-Trauma (SHT) ist die häufigste Ursache für Tod oder Behinderung bei jungen Erwachsenen. In Deutschland werden jährlich ca. 200–300 Patienten pro 100.000 Einwohner nach einem SHT stationär behandelt. Dabei sind Verkehrsunfälle Auslöser für mehr als die Hälfte aller SHT, gefolgt von Stürzen und anderen, selteneren Ursachen. Ungefähr 70 % aller SHT-Opfer sind männlich.

Neurologische und psychische Beeinträchtigungen

Wichtigste Prädiktoren für das neurologische Ergebnis nach einem SHT sind die initiale Bewusstseinslage, gemessen an der Glasgow-Coma-Scale (GCS), und die Dauer der Amnesie (Verlust der Erinnerung). Nach einem schweren (definiert als ein GCS-Wert zwischen 3 und 8), überlebten SHT erleiden drei Viertel aller Betroffenen offensichtliche neurologische Behinderungen, z. B. Hirnnervenstörungen, Lähmungen oder Gleichgewichtsstörungen. Neben den körperlichen Beeinträchtigungen sind für die Betroffenen und ihre Angehörigen weitere, oft schwerwiegende neuropsychologische und psychosoziale Folgen des SHTs, wie Störungen der Konzentration und des Gedächtnisses, Wesensänderungen mit Desinteresse und verringertem Antrieb, eine gesteigerte Müdigkeit und körperliche Schwäche, aber auch psychiatrische Erkrankungen wie Depressionen oder posttraumatische Belastungsstörungen lebensbestimmend. Viele dieser Beeinträchtigungen gleichen denen von Patienten mit einer im Erwachsenenalter erworbenen Insuffizienz des Hypophysenvorderlappens.

Bei fast jedem 2. Patienten kommt es nach dem SHT zur Hypophyseninsuffizienz

Dass nach einem Schädel-Hirn-Trauma Störungen der Hypophysenfunktion auftreten können, wurde bereits vor mehr als 80 Jahren erkannt, jedoch bislang als Rarität angesehen, möglicherweise weil die Symptome der Hypophyseninsuffizienz anderen, nicht hormonell bedingten Folgen des Traumas gleichen. Neue Studien, viele davon erst vor kurzem publiziert, weisen jedoch nach, dass nach SHT Störungen der Hypophysenfunktion weitaus häufiger sind als bislang angenommen. So wurden durch endokrinologische Funktionstestung in 30–70 % aller Fälle Störungen der Sekretion eines oder mehrerer Hypophysenvorderlappenhormone festgestellt, wobei hauptsächlich die Wachstumshormonachse und die kortikotrope Achse betroffen sind. Störungen der gonadotropen und thyreotropen Achse stellen jedoch auch keine Seltenheit dar. Insgesamt muss bei jedem zweiten SHT-Patienten mit einer Hypophyseninsuffizienz gerechnet werden, und das sind allein in Deutschland 80.000 Fälle pro Jahr!

Unspezifische Symptome erschweren die Diagnose

Was in diesen Fällen zur Hypophyseninsuffizienz führt, ist nicht genau bekannt. Allerdings lässt bereits ein Blick auf die Anatomie der Drüse ahnen, wie es zu diesen Schädigungen kommen kann. So liegen der Hypophysenvorder- und -hinterlappen zwar gut geschützt in der Sella turcica, die Verbindung zum Hypothalamus besteht aber nur aus einem dünnen Stiel. In ihm verlaufen

zudem die langen Portalgefäße, die die Hypophyse versorgen. Scherkräfte, die den Hypophysenstiel gegen das Diaphragma sellae drücken, können daher die Gefäße verletzen und im Extremfall zu einem Riss des Stiels führen.

Während eine Schädigung des Hypophysenhinterlappens in der Regel zu offenkundigen Befunden wie beispielsweise einem Diabetes insipidus führt, verlaufen Funktionsstörungen des Hypophysenvorderlappens in der Regel weniger spektakulär. Akute Lebensgefahr besteht in erster Linie bei einer Insuffizienz der kortikotropen Achse. Sind die gonadotropen, somatotropen und thyreotropen Achsen betroffen, stehen dagegen meist unspezifische Symptome wie Antriebsschwäche, Tagesmüdigkeit, neuropsychiatrische und kognitive Einschränkungen oder Libidomangel im Vordergrund. Die Vieldeutigkeit dieser Beschwerden erschwert die Diagnose der Erkrankung erheblich. So geht aus einer Analyse von 202 Fallberichten hervor, dass 30 % der Patienten bis zu 20 Jahre auf ihre Diagnose warten mussten.

Endokrinologische Untersuchung nach 3 und 12 Monaten empfohlen

In Anbetracht der Tatsache, dass viele der Überlebenden eines SHTs junge Erwachsene mit einer nahezu uneingeschränkten Lebenserwartung sind, hat das Übersehen einer posttraumatischen Hypophysenfunktionsstörung möglicherweise weitreichende, beeinträchtigende Folgen für die Genesung, Rehabili-



DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR ENDOKRINOLOGIE

tation und Lebensqualität der Patienten. Experten empfehlen daher, 3 und 12 Monate nach einem SHT ein basales Hormonscreening durchzuführen. Bei kortikotroper und thyreotroper Insuffizienz ist eine sofortige Hormonsubstitution angezeigt, ein Ausfall der gonadotropen Achse kann ebenfalls sofort kompensiert

werden. Anschließend ist eine Substitution des Wachstumshormons sinnvoll. Bei Kindern lassen sich so Wachstums- und Entwicklungsstörungen vermeiden, beim Erwachsenen Folgeerscheinungen wie Störungen des Fett- und Knochenstoffwechsels sowie ein erhöhtes Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen.

Quelle: Symposium „Hypophyseninsuffizienz nach Schädel-Hirn-Trauma“ anlässlich der 8. Jahrestagung der Sektion Neuroendokrinologie der Deutschen Gesellschaft für Endokrinologie, 8.–9. Oktober 2004 in Berlin.

Weshalb eine Akromegalie auch vom Zahnarzt diagnostiziert werden kann

Bei der Diagnose vieler Erkrankungen, die außerhalb seines Fachbereiches liegen, spielt der Zahnarzt eine wichtige Rolle. Dies ist auch bei der Akromegalie der Fall. Dieser seltenen Erkrankung liegt in den meisten Fällen ein gutartiger Tumor an der Hypophyse zugrunde, der übermäßig viel Wachstumshormon produziert.

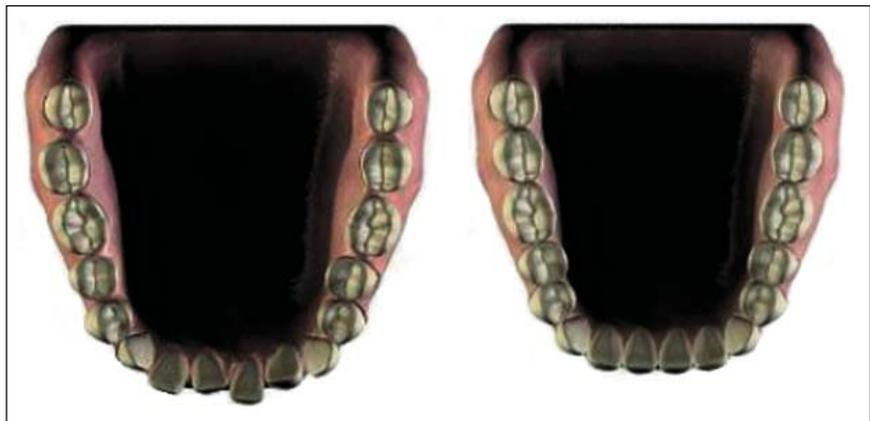


Abbildung 1: Durch die Vergrößerung des Unterkiefers kommt es zu Zahnfehlstellungen (links); rechts im Vergleich dazu der Normalbefund (aus [zm-online](#)).

Veränderungen werden meist erst spät erkannt

Das exzessiv ausgeschüttete Wachstumshormon und der damit verbundene hohe IGF-1-Spiegel führen zu einer Vielzahl von körperlichen Veränderungen. Besonders auffällig sind die Vergrößerung der Hände, Füße und Teile des Gesichts. Allerdings werden die typischen Veränderungen der Gesichtszüge (Vorwölbung der Stirn, Ausbildung von Augenvulsten, Verdickung der Lippen, grobe Hautfältelung) häufig weder vom Patienten selbst noch von seinen Angehörigen wahrgenommen, da sie sich nur langsam über Jahre entwickeln. Vom Zeitpunkt der ersten klinischen Veränderungen vergehen im Durchschnitt 8–10 Jahre, bis die Diagnose einer Akromegalie gestellt wird.

Wegweisend sind Makroglossie und Prognathie

Besonders früh treten Veränderungen im Mundraum und im Bereich der Kiefer auf: Die Zunge wird größer (Makroglossie), auch der Unterkiefer vergrößert sich und steht etwas vor (Prognathie). Dadurch erweitern sich die Zahnzwischenräume und es kommt zu Zahnfehlstellungen (Abb. 1).

Nicht selten ist es daher der Zahnarzt, dem die typischen Symptome auffallen und der den Patienten einer gezielten Diagnostik zuführt. Die frühzeitige Diagnose und Therapie der Akromegalie tragen wesent-

lich dazu bei, schwere Folgeschäden dieser Erkrankung wie Herzmuskelvergrößerung und erhöhte Neoplasieeignung zu verhindern. Denn die Prognose wird maßgeblich von der Dauer und dem Ausmaß des Wachstumshormonexzesses bestimmt.

Durch das rechtzeitige Erkennen einer Akromegalie erspart der Zahnarzt dem Patienten deshalb nicht nur weitere zahn- und kieferchirurgische Interventionen, da sich die Veränderungen im Kieferbereich nach einer erfolgreichen Therapie wieder zurückbilden können, sondern er hilft ihm auch zu einer besseren Lebensqualität und zu einer längeren Lebensdauer.

Die Chance zu wahrer Größe – Initiative des „Forum Wachsen“



Kinder sollen wachsen und so groß wie ihre Eltern werden. Manchmal klappt das aber nicht, die Körperhöhe bleibt zurück. „Das wächst sich schon noch aus“ ist nicht nur eine häufige, sondern auch falsche Einstellung, denn in vielen Fällen von Kleinwuchs hätte eine rechtzeitige Therapie den Betroffenen zu einer Körperhöhe verhelfen können, die den genetischen Voraussetzungen entspricht. Die genetische „Zielgröße“ wird dabei von der Körperhöhe der Eltern bestimmt: Kleine Eltern haben kleine Kinder, große Eltern haben große Kinder. Wenn Kinder im Vergleich zu Gleichaltrigen auffällig klein sind, sollte eine mögliche Wachstumsstörung abgeklärt werden. Der Kinderarzt wird als erstes die Wachstumskurve im gelben Vorsorgeheft überprüfen. Liegen die Werte außerhalb der Norm, wie zum Beispiel ein Verlauf der Kurve unterhalb der Linie, die als 3er Perzentile bezeichnet wird (ähnlich wie Abb. 1), ist erhöhte Aufmerksamkeit geboten. Ein Kleinwuchs kann organische oder genetische Ursachen haben oder auch durch psychische Probleme entstehen. Die Ursache einer möglichen Wachstumsstörung muss gefunden werden. Einen Mangel an Wachstumshormon beispielsweise stellt der Endokrinologe durch verschiedene Tests fest.

Substitution von Wachstumshormon als Mittel der Wahl

Wachstumshormon wird in der Hypophyse gebildet, ein Mangel deutet auf eine Fehlfunktion dieser Drüse hin. Gründe dafür können Verletzungen oder Entzündungen des Gehirns, Geburtskomplikationen, Bestrahlungen wegen einer Tumorerkrankung oder ein genetischer Defekt sein.

Der Wachstumshormonmangel ist relativ einfach durch die tägliche Injektion von Wachstumshormon behandelbar. Bevor jedoch mit der Therapie begonnen wird, muss unter anderem durch eine Knochenalterbestimmung abgeklärt werden, wie lange das Kind überhaupt noch wachsen kann. Im Alter von 16 Jahren ist das Längenwachstum in der

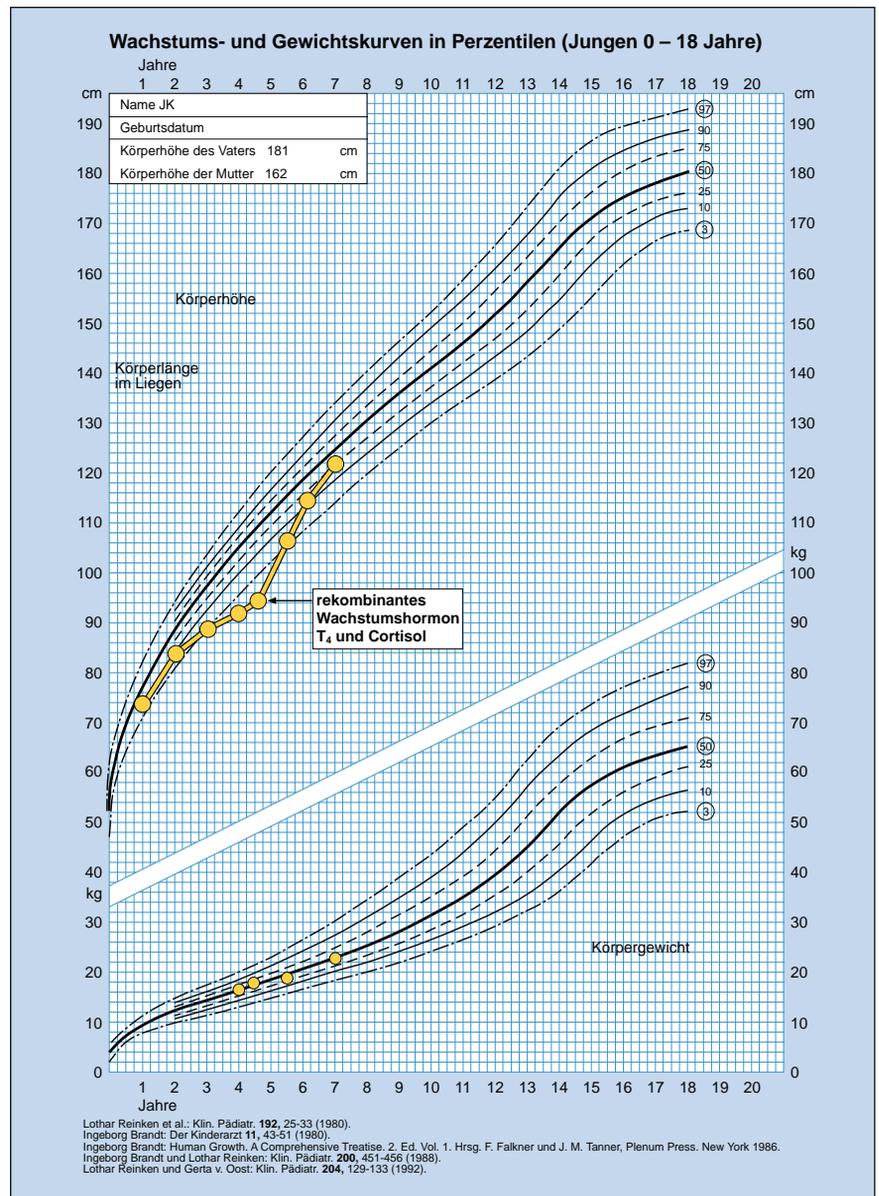


Abbildung 1: Wachstumskurve eines Jungen mit Wachstumshormonmangel: Therapiebeginn und Aufholwachstum im Alter von 4 1/2 Jahren.

Regel abgeschlossen. Danach kann eine Behandlung mit Wachstumshormon keinen Beitrag mehr zur Körperhöhenentwicklung leisten. Eine Wachstumshormontherapie sollte deshalb so früh wie möglich begonnen werden, weil nur dann sehr gute Chancen auf eine normale Wachstumsentwicklung und Endgröße bestehen. Je näher der Therapiebeginn an die Pubertät rückt, umso geringer wird die Wahrscheinlichkeit für die betroffenen Kinder, eine normale Körperhöhe im Erwachsenenalter zu erreichen.

Aufklärungskampagne gestartet

Um Kindern mit Wachstumshormonmangel die Chance zu geben, rechtzeitig den Weg zum Spezialisten zu finden, wurde die Aufklärungskampagne „Forum Wachsen“ gestartet. „Forum Wachsen“ ist eine Arbeitsgemeinschaft aller Wachstumshormonhersteller in Deutschland mit dem Ziel der Qualitätssicherung in Diagnostik und Therapie sowie der Kooperation mit Selbsthilforganisationen und Fachgesellschaften (Näheres dazu in unserem Infokasten).

Ziele des „Forum Wachsen“

Die Betreuung kleinwüchsiger Patienten stellt eine große Herausforderung für Therapeuten, Eltern und Angehörige dar. Wachstums- und Entwicklungsstörungen gehören zu den eher seltenen Erscheinungen im Praxisalltag des Kinderarztes. Somit ist es nicht verwunderlich, dass notwendige Konsequenzen häufig erst spät, nicht selten zu spät, ergriffen werden. Fachgesellschaften, wie die Arbeitsgemeinschaft pädiatrische Endokrinologie (APE) und Patientenorganisationen, wie der Bundesverband kleinwüchsiger Menschen und ihrer Familien (BKMF), arbeiten seit mehreren Jahren an Maßnahmen zur Verbesserung von Diagnostik und Therapie kleinwüchsiger Patienten. Die Wachstumshormon-Hersteller starteten in der Vergangenheit eigene Aktivitäten, beispielsweise Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen sowie das Erstellen von Informationsmaterialien für Ärzte und Eltern, um auf den Kleinwuchs aufmerksam zu machen.



Hannes Schmeil,
Sprecher des „Forum
Wachsen“

Im Februar 2003 haben sich alle Hersteller, die ein in Deutschland zugelassenes Wachstumshormonpräparat herstellen bzw. vertreiben, zur Arbeitsgemeinschaft „Forum Wachsen“ zusammengeschlossen. Damit wurde es möglich, die Initiativen der Wettbewerberfirmen besser aufeinander abzustimmen, Ressourcen zu bündeln und „mit einer Stimme“ zu sprechen. Das „Forum Wachsen“ arbeitet eng mit den beteiligten Fachgesellschaften sowie mit Patientenorganisationen zusammen und fördert Projekte auf dem Gebiet der pädiatrischen und Erwachsenenendokrinologie. Die Mitgliedsfirmen sind (in alphabetischer Reihenfolge):

- Ferring Arzneimittel GmbH
- Ipsen Pharma GmbH
- Lilly Deutschland GmbH
- Novo Nordisk Pharma GmbH
- Pfizer Pharma GmbH
- Serono GmbH

Das „Forum Wachsen“ verpflichtet sich zu streng firmen- und produktneutraler Vorgehensweise, Projekte werden durch Mehrheitsbeschluss, nach Möglichkeit jedoch einstimmig, durch alle Mitgliedsfirmen getragen und finanziert. Das „Forum Wachsen“ wird von einem gewählten Sprecher sowie einem Stellvertreter nach außen vertreten und von einem wissenschaftlichen Beirat aus drei renommierten Spezialisten mit langjähriger klinischer Erfahrung im Bereich der pädiatrischen Endokrinologie beraten:

- Prof. Dr. med. Otfried Butenandt, München
- Prof. Dr. med. Udo Heinrich, Heidelberg
- Prof. Dr. med. Rolf Peter Willig, Hamburg

Die Presseaktivitäten des „Forum Wachsen“ werden durch eine eigene externe Pressestelle koordiniert. Zielsetzung des mehrjährigen Projekts „Chance zu wahrer Größe“ ist die Sensibilisierung von Ärzten und Eltern für die Symptome des Formenkreises „Kleinwuchs“ sowie die Implementierung erforderlicher Qualitätsstandards in Diagnostik und Therapie.

H. S.

So erreichen Sie das Netzwerk online

Homepage:

www.glandula-online.de

Hier finden Sie aktuelle Informationen zum Netzwerk, das Gästebuch und unsere Diskussionsforen (Netzwerkforum, Forum Akromegalie und Forum neuroendokrine Tumoren), außerdem alle Ausgaben der Glandula (die aktuellste jeweils nur für Mitglieder im geschützten Bereich), eine Liste der Regionalgruppen und Ansprechpartner mit Links zu den entsprechenden Internetseiten sowie Hinweise zur Frage „Wie finde ich einen Endokrinologen?“

Neu, im Aufbau:

Geschützte Internet-Seiten für Netzwerk-Mitglieder

Netzwerk-Mitglieder finden auf unserer Homepage zukünftig Informationen, die ausschließlich Mitgliedern vorbehalten sind, so z.B. die jeweils aktuelle Ausgabe der Glandula sowie Listen der Ansprechpartner mit Telefonnummern.

Für den Zugang zu diesen geschützten Seiten benötigen Sie ein Passwort. Dieses können Mitglieder in der Geschäftsstelle in Erlangen anfordern.

E-Mail:

netzwerk-erlangen@glandula-online.de

Das ist die Adresse für Ihre Fragen, z.B. zur Mitgliedschaft, für Leserbriefe und Beiträge für die Glandula, für Berichte und Anregungen aus den Gruppen etc.

Webmaster:

webmaster@glandula-online.de

Hier können Sie Fehler und Anregungen zur Internetpräsenz melden.

Übrigens: Wussten Sie, dass Sie die Foren abonnieren können? Als Abonnent erhalten Sie eine E-Mail, wenn neue Einträge gemacht wurden. Wie's geht, ist auf unserer Homepage beschrieben.

Kennen Sie schon unsere Jubiläums-CD?

10 Jahre Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e. V. waren Anlass für uns, eine Sammlung unserer Zeitschriften und Broschüren herauszugeben. Gedruckt, d. h. in Papierform, hätten alle vom Netzwerk bislang publizierten Informationen ein stattliches Gewicht und wir hätten vermutlich eine Spedition beauftragen müssen, um das gesamte Paket an Sie auszuliefern. Daher haben wir uns dafür entschieden, alle bis August 2004 erschienenen Ausgaben der Glandula (Nr. 1 bis 19) und der Glandula NeT

(Nr. 1 bis 5) sowie alle Broschüren in Form von PDF-Dateien auf eine CD zu brennen.

Die Anregung dazu kam von der Regionalgruppe Thüringen, namentlich von Frau Barbara Bender aus Suhl. Dank ihrer Mithilfe konnte dieses Projekt in Zusammenarbeit mit der sbw GmbH in kurzer Zeit realisiert werden.

Einfach beim Netzwerk bestellen

Die CD-ROM können Sie bei unserer Netzwerk-Geschäftsstelle in Er-



langen bestellen. Am besten, Sie wenden dazu die Postkarte vom Einhefter in der Mitte dieses Heftes. Für Mitglieder kostet die CD-ROM 5,00 €, für Nichtmitglieder 10,00 €. *B. S.*

Impressum:

GLANDULA ist die Mitgliederzeitschrift der bundesweiten Selbsthilfe-Organisation „Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V.“, Sitz Erlangen.

Die Zeitschrift erscheint zweimal jährlich.

Internet-Adresse: <http://www.glandula-online.de>

Herausgeber: Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Erlangen/Hannover

Redakteurin: Brigitte Söllner, Erlangen

Vorsitzender des Wissenschaftlichen Beirates: Prof. Dr. med. Johannes Hensen, Hannover,

E-Mail: johannes.hensen.nordstadt@klinikum-hannover.de

Fotos: privat

Layout und Gestaltung: Klaus Dursch, Fürth

Anzeigen: über die Redaktion

Redaktionsanschrift: Redaktion **GLANDULA**, Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 34, 91054 Erlangen, Tel. 09131/815046, Fax 09131/815047

E-Mail: netzwerk-erlangen@glandula-online.de

Anschrift der Geschäftsstelle Erlangen: Netzwerk Hypophysen- und Nebennierenerkrankungen e.V., Waldstraße 34, 91054 Erlangen, Tel. 09131/815046, Fax 09131/815047, E-Mail: netzwerk-erlangen@glandula-online.de

Diese Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt, Nachdruck nur mit Genehmigung und Quellenangabe. Jede beruflich (gewerblich) genutzte Fotokopie verpflichtet zur Gebührenzahlung an die VG Wort, 80336 München, Goethestraße 49. Keine Haftung für unverlangt eingesandte Manuskripte.

Wichtiger Hinweis: Medizin und Wissenschaft unterliegen ständigen Entwicklungen. Autoren, Herausgeber und Redaktion verwenden größtmögliche Sorgfalt, dass vor allem die Angaben zu Behandlung und medikamentöser Therapie dem aktuellen Wissensstand entsprechen. Eine Gewähr für die Richtigkeit der Angaben ist jedoch ausdrücklich ausgeschlossen. Jeder Benutzer muss im Zuge seiner Sorgfaltspflicht die Angaben anhand der Beipackzettel verwendeter Präparate und ggf. auch durch Hinzuziehung eines Spezialisten überprüfen und ggf. korrigieren. Jede Medikamentenangabe und/oder Dosierung erfolgt ausschließlich auf Gefahr des Anwenders.

Mit Namen gekennzeichnete Beiträge geben nicht unbedingt die Meinung des Herausgebers, des wissenschaftlichen Beirats des Netzwerks oder der Redaktion wieder.

ISSN 0948-0943



Liebe Leserinnen und Leser,
damit wir Ihren Beitrag oder Brief in der nächsten
GLANDULA abdrucken können, beachten Sie bitte:

**Redaktionsschluss für Ausgabe 22
ist der 1. September 2005**